



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori MARIN, ROMEO, ARRIGONI, AUGUSSORI, BAGNAI, BARBARO, BERGESIO, BONFRISCO, BORGHESI, Simone BOSSI, Umberto BOSSI, BRIZIARELLI, BRUZZONE, CALDEROLI, CAMPARI, CANDURA, CANTÙ, CASOLATI, DE VECCHIS, FAGGI, FERRERO, FREGOLENT, FUSCO, IWOBI, MARTI, MONTANI, NISINI, OSTELLARI, PAZZAGLINI, Emanuele PELLEGRINI, PEPE, PERGREFFI, PIANASSO, PILLON, PIROVANO, Pietro PISANI, PITTONI, PIZZOL, PUCCIARELLI, RIPAMONTI, RIVOLTA, RUFA, SAPONARA, SAVIANE, SBRANA, SOLINAS, TESEI, TOSATO, VALLARDI, VESCOVI e ZULIANI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 4 MARZO 2019

Disposizioni per favorire la qualità della vita delle persone non autosufficienti

ONOREVOLI SENATORI. - Il primo problema sulla non autosufficienza è quello dell'assenza di dati certi che consentano di valutare l'incidenza del fenomeno: l'unica valutazione disponibile è infatti ricavabile dal computo delle situazioni riconosciute di gravità di cui all'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, peraltro non codificate in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, o dal numero delle pensioni di accompagnamento erogate, ma i dati non sono sovrapponibili.

Da queste constatazioni emerge in maniera inequivocabile un concetto che si deve tenere inevitabilmente presente quando si strutturano interventi legislativi a tutela di questa fascia di popolazione: non possiamo parlare di persone non autosufficienti senza parlare contemporaneamente di famiglie con persone non autosufficienti. Dobbiamo sempre valutare come sostenere e motivare il nucleo familiare di questi soggetti per metterlo nelle condizioni di espletare al meglio il suo difficile compito educativo di cura e di socializzazione. In particolare vanno differenziati progettualità e sostegni, soprattutto nei confronti dei soggetti giovani disabili in condizione di non autosufficienza, con l'obiettivo prioritario di migliorare il più possibile la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie. Per fare ciò, prima di tutto, bisogna lavorare affinché muti il modo di affrontare le problematiche legate al mondo della non autosufficienza. È necessario, infatti, pensare alle persone non autosufficienti in termini di centralità dei bisogni ai quali si devono fornire delle risposte efficaci tese alla valorizzazione dei potenziali della persona e non soltanto incentrate nella misurazione dei *deficit*. Il bisogno di salute deve

essere quantificato in relazione a quanto una persona potrebbe fare se venissero posti in essere quegli interventi capaci di contrastare o di ridurre un *deficit* e di abbattere quelle barriere che costituiscono un *handicap* apparentemente insormontabile per la persona con disabilità. Un progetto di riforma del sistema deve partire dalla centralità della persona, al fine di valutare e di rilevare quelli che sono le capacità residue e i bisogni del singolo, seguendo un procedimento inverso rispetto alla tradizionale tendenza di partire dalle risorse collettive per poi arrivare agli stanziamenti in favore del singolo. I diritti di cittadinanza delle persone non autosufficienti non possono limitarsi all'accesso ai servizi sanitari, all'istruzione nelle scuole e nelle università, alla predisposizione di forme di sostegno socio-assistenziale e alla realizzazione di inserimenti mirati nel contesto lavorativo. Devono essere più ampi ed è questo il lavoro che noi legislatori siamo chiamati a fare, liberandoci dal preconetto legato alla funzione assistenziale. La vera pari dignità per tutti si potrà infatti raggiungere soltanto quando diverranno di primaria importanza anche il diritto al tempo libero, il diritto di viaggiare, il diritto di esprimersi, il diritto all'attività fisica e il diritto di divertirsi. La possibilità di fruire di luoghi per il tempo libero, per la comunicazione e per la socializzazione non può e non deve essere garantita soltanto ad alcuni. La cultura è patrimonio di tutti. Negli ultimi anni in Italia molto è stato fatto anche sotto il profilo normativo, ma purtroppo nel nostro Paese troppo spesso le leggi restano sulla carta, non vengono attuate o applicate.

Con questo metodo di lavoro e al fine di raggiungere questi obiettivi, il presente dise-

gno di legge, all'articolo 1, prevede che i soggetti non autosufficienti, ossia coloro che per età o per condizione di malattia hanno sviluppato disabilità tali da rendere impossibili le attività della vita quotidiana senza un'assistenza esterna, possono conseguire un riconoscimento individualizzato della non autosufficienza per accedere ai programmi di assistenza previsti dalla legge. Tale riconoscimento può essere richiesto dal soggetto interessato o dal suo tutore, nonché dal medico di medicina generale.

L'articolo 2 istituisce, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), il diritto delle persone non autosufficienti ad accedere a un progetto di vita individualizzato, aggiuntivo rispetto alle prestazioni socio-sanitarie già incluse nei LEA.

L'articolo 3 individua nelle unità operative semplici per la non autosufficienza, istituite presso le aziende sanitarie locali, le strutture deputate all'elaborazione e all'attuazione dei progetti di vita individualizzati.

L'articolo 4 definisce i contenuti e le procedure di elaborazione e di attuazione dei progetti di vita individualizzati: tali progetti, elaborati sulla base delle specifiche condizioni sanitarie, sociali e psicologiche del soggetto non autosufficiente, contengono una serie di proposte, di iniziative e di servizi volti a migliorare la qualità della vita della persona non autosufficiente. Rientrano nei progetti individualizzati sia le prestazioni socio-sanitarie che tutte le ulteriori attività volte alla più ampia integrazione del singolo nell'ambiente scolastico, sociale e lavorativo.

I progetti sono elaborati in stretta collaborazione con la famiglia del soggetto non autosufficiente, a cui spetta l'approvazione finale del progetto, nell'ottica del massimo rispetto del principio di autodeterminazione e di libera gestione delle attività familiari.

L'articolo 5 pone a capo delle unità operative per la non autosufficienza un obbligo di relazione annuale sull'attività svolta.

L'articolo 6 prevede un contributo mensile dell'importo di 150 euro ai nuclei familiari che comprendono uno o più minori disabili per ogni figlio di età inferiore a tre anni.

L'articolo 7 introduce la possibilità di portare in deduzione le spese documentate sostenute dal contribuente per gli addetti alla propria assistenza personale nei casi di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana.

L'articolo 8 riconosce alle regioni e agli enti locali la possibilità di erogare livelli aggiuntivi di assistenza rispetto a quelli garantiti dalla legge, in particolare nell'ambito dell'erogazione delle prestazioni rientranti nel sistema di assistenza domiciliare.

In conclusione, l'articolo 9 prevede la copertura finanziaria.

Auspiciando una rapida approvazione del disegno di legge, intendiamo sottolineare l'esigenza di aprire un dibattito sull'opportunità di destinare finanziamenti diretti in favore delle persone non autosufficienti, anziché operare seguendo logiche assistenzialistiche che non tengono adeguatamente in considerazione le esigenze del singolo individuo.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Riconoscimento individualizzato della non autosufficienza)

1. Sono considerati non autosufficienti coloro che, per età o per condizione di malattia, hanno sviluppato disabilità tali da rendere impossibili le attività della vita quotidiana senza un'assistenza esterna.

2. Ai fini della presente legge, le persone di cui al comma 1 del presente articolo ottengono dalle unità operative semplici delle aziende sanitarie locali, istituite ai sensi dell'articolo 3, il riconoscimento della non autosufficienza quale condizione per l'accesso al programma individualizzato di cui alla presente legge.

3. Il riconoscimento di cui al comma 2 può essere richiesto dal soggetto interessato, dal tutore, dall'amministratore di sostegno di cui al libro primo, titolo XII, capo I, del codice civile o dal medico di medicina generale. Il medico di medicina generale ha il dovere di informare l'interessato e la sua famiglia sui livelli essenziali di assistenza garantiti dalla presente legge.

Art. 2.

(Livelli essenziali di assistenza per le persone non autosufficienti)

1. In attuazione della legge 8 novembre 2000, n. 328, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, le persone non autosufficienti hanno diritto di accedere a un progetto di vita individualizzato, definito ai sensi dell'articolo 4 della presente legge.

2. Le prestazioni garantite ai sensi del comma 1 non sono sostitutive di quelle socio-sanitarie già previste dalla normativa vigente.

Art. 3.

(Unità operative semplici per la non autosufficienza)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le aziende sanitarie locali istituiscono unità operative semplici per la non autosufficienza, formate da personale già in servizio presso le medesime aziende.

2. Le unità operative semplici di cui al comma 1 si avvalgono del supporto esterno, a titolo non oneroso, delle aziende ospedaliere, dei policlinici, degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e, ove presenti, delle istituzioni e degli enti pubblici e privati che hanno finalità sociali, sanitarie e assistenziali senza scopo di lucro.

Art. 4.

(Progetto di vita individualizzato)

1. Le unità operative semplici per la non autosufficienza di cui all'articolo 3, nell'ambito del riconoscimento della non autosufficienza, sono tenute a elaborare un progetto di vita individualizzato per la persona non autosufficiente, al fine di sviluppare un sistema di protezione e di assistenza globale per le persone non autosufficienti e allo scopo di prevenire e di rimuovere le cause che possono concorrere alla loro emarginazione.

2. Il progetto di vita individualizzato è elaborato dalle unità operative semplici sulla base delle specifiche condizioni cliniche, sociali e psicologiche del soggetto non autosufficiente, prevede l'erogazione di interventi, di prestazioni e di servizi nell'ambito

socio-sanitario, promuove misure di integrazione dell'individuo nel suo ambiente di vita e di lavoro e destina appositi sostegni economici diretti a dare attuazione al progetto individualizzato con vincolo di destinazione.

3. L'assistenza socio-sanitaria prevista dal progetto di vita individualizzato include interventi di assistenza domiciliare e semi-residenziale atti a migliorare le condizioni di vita della persona non autosufficiente e della sua famiglia.

4. Il progetto di vita individualizzato è elaborato dall'unità operativa semplice in stretta collaborazione con il soggetto interessato e con la sua famiglia e deve essere sottoscritto da questi ultimi.

5. Nell'elaborazione del progetto di vita individualizzato le unità operative semplici si avvalgono del supporto operativo, della consulenza e della collaborazione dell'ente locale competente territorialmente.

6. L'unità operativa semplice sottopone a verifica semestrale il progetto di vita individualizzato per valutare la sua attuazione e per disporre eventuali aggiornamenti o integrazioni.

Art. 5.

(Relazione annuale)

1. Le unità operative semplici di cui all'articolo 3 sono tenute a inviare annualmente una relazione sull'attività svolta al Comitato paritetico permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 9 dell'intesa 23 marzo 2005 tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, pubblicata nel supplemento ordinario n. 83 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 105 del 7 maggio 2005.

Art. 6.

(Assegno di base)

1. Ai nuclei familiari che comprendono uno o più minori disabili in condizioni di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è concesso un contributo mensile dell'importo di euro 150 per ogni figlio di età inferiore a tre anni.

2. L'importo del contributo di cui al comma 1 è raddoppiato nel caso di ragazze madri, intendendosi per tali le donne che hanno riconosciuto e provvedono da sole economicamente al mantenimento dei propri figli.

3. Il contributo di cui al comma 1 è erogato dal comune di residenza del minore.

Art. 7.

(Oneri deducibili)

1. Alla lettera *b*) del comma 1 dell'articolo 10 del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, in materia di oneri deducibili, sono aggiunte, in fine, le seguenti parole: « . Tra le spese di cui alla presente lettera rientrano le spese documentate sostenute dal contribuente per gli addetti alla propria assistenza personale nei casi di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana; le medesime spese sono deducibili anche se sono state sostenute nell'interesse delle persone indicate nell'articolo 433 del codice civile ».

Art. 8.

(Livelli aggiuntivi di assistenza)

1. Le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano e gli enti locali possono provvedere con risorse proprie all'eventuale

concessione di benefici aggiuntivi rispetto a quelli determinati in attuazione della presente legge. In particolare, nell'ambito dell'erogazione delle prestazioni rientranti nel sistema di assistenza domiciliare, le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano e gli enti locali promuovono e incentivano iniziative volte a consentire alle persone prive di autonomia fisica o psichica, che non necessitano di ricovero in strutture di tipo ospedaliero e negli istituti di riabilitazione di cui all'articolo 26 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, di continuare a vivere nel proprio domicilio o presso il nucleo familiare di appartenenza.

Art. 9.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, quantificati in 1 milione di euro annuo a decorrere dalla data di entrata in vigore della medesima, si provvede mediante corrispondente riduzione del fondo di cui all'articolo 10, comma 5, del decreto-legge 29 novembre 2004, n. 282, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 dicembre 2004, n. 307.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.