



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori Massimo GARAVAGLIA e PITTONI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 9 SETTEMBRE 2008

Disposizioni per favorire la qualità della vita
delle persone non autosufficienti

ONOREVOLI SENATORI. – Il problema della non autosufficienza sta assumendo nel nostro Paese toni sempre più allarmanti sotto il profilo sociale ed economico, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione, dell'elevato numero di incidenti sulle strade e sui luoghi di lavoro, del processo di disaggregazione del contesto familiare tradizionale e dell'incremento delle patologie degenerative legate all'inquinamento ambientale. L'urgenza di tali questioni impone una presa di posizione netta da parte del legislatore affinché tutti i cittadini si sentano partecipi di un progetto globale e solidaristico volto ad affrontare un problema che coinvolge l'intera società.

In risposta a tali esigenze, è doveroso ricordare che è già stata adottata la legge 5 febbraio 1992, n. 104, (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), che rappresenta una delle più avanzate normative a livello internazionale in ambito di tutela dei diritti delle persone disabili. Nonostante ciò, non si può al giorno d'oggi negare che la persona non autosufficiente è ancora un soggetto di estrema fragilità sociale; risultano infatti alcuni nodi critici non ancora concretamente affrontati: presenza di barriere architettoniche, non adeguata risposta assistenziale e ricreativa, assenza di servizi finalizzati a una piena presa in carico delle famiglie, insufficienza di servizi domiciliari e così via. È evidente come troppo spesso i diritti delle persone non autosufficienti corrano il rischio di rimanere inattuati.

Il primo problema della non autosufficienza è quello dell'assenza di dati certi che consentano di valutare l'incidenza del fenomeno: l'unica valutazione disponibile è in-

fatti 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 indennità di accompagnamento erogate, ma i dati non sono svrapponibili. Anche nel processo di elaborazione della legge 30 dicembre 2004, n. 311 (legge finanziaria 2005), ai fini del computo dei soggetti che avrebbero potuto accedere alle deduzioni fiscali per le spese sostenute per l'assistenza personale a un familiare non autosufficiente si è dovuto procedere per stime presuntive, elaborate dal Ministero dell'economia e delle finanze.

Da queste constatazioni emerge in maniera inequivocabile un concetto che si deve tenere inevitabilmente presente quando si struttureranno 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 a 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, 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 preconconcetto 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 e applicate.

Con questo metodo di lavoro e al fine di raggiungere questi obiettivi, il presente disegno 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 nel LEA.

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

L'articolo 4 definisce i contenuti, 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 riconosce alle regioni e agli enti locali la possibilità di erogare livelli aggiuntivi di assistenza rispetto a quelli garantiti dalla legge.

L'articolo 7, a copertura degli oneri derivanti dall'attuazione della legge, istituisce un nuovo contributo per la non autosufficienza a carico di tutti i titolari di tessera sanitaria. Per il primo anno, l'ammontare del contributo è fissato in 30 euro *pro capite*; si tratta infatti di un intervento a garanzia

della qualità della vita dell'intera comunità e con una proiezione ai possibili bisogni del presente, ma anche a quelli futuri.

Auspiciando una rapida approvazione del disegno di legge, intendiamo sottolineare l'esigenza di aprire un dibattito sull'opportunità di destinare finanziamenti diretti a 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 tutti 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 di cui alla presente legge, le persone di cui al comma 1 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 I, 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, come definito dall'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 la medesima azienda.

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 so-

cio-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 del 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 e pubblicata nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 105 del 7 maggio 2005.

Art. 6.

(Livelli aggiuntivi di assistenza)

1. Le regioni e 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 nei centri 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. 7.

(Contributo per la non autosufficienza)

1. Tutti i soggetti titolari di tessera sanitaria di cui all'articolo 50 del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, e successive modificazioni, sono tenuti al pagamento, entro il 28 febbraio di ciascun anno, di un contributo per la non autosufficienza.

2. L'ammontare del contributo di cui al comma 1 e le modalità del relativo pagamento e riscossione sono stabilite con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali da adottare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

3. Per il primo anno di attuazione della presente legge, il contributo per la non autosufficienza è fissato in 30 euro *pro capite*.

4. Le risorse derivanti dalla riscossione del contributo previsto dal presente articolo sono destinate all'attuazione degli interventi previsti dalla presente legge e sono attribuite direttamente alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano nel cui territorio il soggetto tenuto al pagamento ha la propria residenza fiscale.

