CAMERA DEI DEPUTATI N. 2456

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

VARGIU, BALDUZZI, BOMBASSEI, CAPUA, CATANIA, CAUSIN, ANTIMO CESARO, CIMMINO, D'AGOSTINO, DAMBRUOSO, GALGANO, LIBRANDI, MATARRESE, MAZZIOTTI DI CELSO, MOLEA, MONCHIERO, OLIARO, ANDREA ROMANO, SOTTANELLI, TINAGLI, VECCHIO, VEZZALI

Disposizioni per l'assistenza delle persone affette da grave disabilità, prive del sostegno familiare

Presentata il 16 giugno 2014

ONOREVOLI COLLEGHI ! — L'evoluzione delle attività di presa in carico e di inclusione sociale, correlate al progresso civile della nostra società e alla diversificazione e specializzazione delle risposte del nostro *welfare* socio-assistenziale ad esigenze e necessità sempre più complesse, propongono sempre nuovi problemi che impongono capacità di innovazione e duttilità a un sistema che appare sempre più in affanno per carenza delle indispensabili risorse economiche.

È infatti evidente che il quadro recessivo che flagella dal 2007 il nostro Paese non aiuta certo ad ampliare i diritti di cittadinanza degli italiani, consentendo la formulazione delle indispensabili, nuove risposte ma, al contrario, rischia di mettere in discussione persino quelle garanzie che sono universalmente considerate già consolidate.

In questo contesto, è del tutto evidente che qualsiasi iniziativa legislativa mirata a introdurre nuove e indifferibili opportunità che garantiscono diritti sociali e sanitari emergenti si scontra con la carenza di risorse economiche disponibili e con i conseguenti vincoli di bilancio, che rendono difficile individuare le criticità più drammatiche alle quali destinare i pochi interventi realmente possibili.

Da tali considerazioni nasce la presente proposta di legge, che affronta una pro-

blematica che sta assumendo proporzioni davvero inquietanti, di gestione assai complessa e di straordinario impatto sociale e sul sistema della famiglia.

Una problematica che, almeno in parte, è paradossalmente figlia dei grandi progressi civili e sanitari della nostra società.

Molte disabilità gravi, che in passato trovavano malinconica gestione presso strutture ad alto grado di esclusione sociale, oggi, anche grazie all'intervento proattivo del nostro sistema di *welfare,* trovano spesso accoglienza nel contesto protettivo dei nuclei familiari di origine, che sono quotidianamente aiutati a garantire una gestione affettiva e inclusiva.

L'evoluzione della risposta in termini sanitari è inoltre in grado di combattere costantemente contro i limiti della non autosufficienza, garantendo comunque sopravvivenze ben più lunghe del passato per patologie e disabilità precedentemente condannate a percorsi esistenziali abbreviati rispetto alla sopravvivenza media della restante popolazione.

Se da un lato il raggiungimento di innegabili successi sociali e sanitari nella gestione di una parte importante della disabilità grave costituisce un traguardo fondamentale, dall'altro, però, esso determina gravi problemi riguardo al futuro per le famiglie che assistono loro cari affetti da grave disabilità.

È questo il cuore della presente proposta di legge: rispondere al dramma del « dopo di noi », la sottile e pervasiva angoscia delle famiglie che assistono persone con una disabilità grave, intellettiva e relazionale o che soffrono di disturbi autistici.

Una persona con tali disabilità ha infatti bisogno di un sistema di rete che si prenda carico della sua assistenza quando la famiglia comincia a non essere più in grado di assisterla e quando non ci sarà più.

Inoltre queste persone non potranno avere una famiglia o dei figli che si potranno prendere cura di loro e, ancor più grave, non potranno essere mai titolare di redditi o di pensioni da lavoro.

Dall'altro lato, dobbiamo dare risposte alle famiglie con genitori che invecchiano e in ogni momento si interrogano sul destino futuro di un disabile grave che sopravviva alla loro scomparsa.

Non è un problema di poco conto: la platea dei potenziali interessati è incredibilmente vasta se si considerano i dati di riferimento dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT), che rilevano quasi tre milioni di italiani, al di sopra dei sei anni di età, affetti da disabilità di varia entità.

È evidente che ci troviamo di fronte a un problema complesso, che richiede una risposta articolata e adeguata.

Le disabilità gravi rappresentano infatti un compendio assai eterogeneo e diversificato al loro interno e richiedono una pluralità di risposte che devono essere adeguate alla grande variabilità con cui la stessa patologia si esprime in ciascun disabile e alle attività terapeutiche e sociali che si sviluppano intorno alla persona.

È dunque del tutto comprensibile come la presente proposta di legge non si orienti verso una risposta standardizzata ad esigenze della persona che non sono affatto standardizzate.

Ed è altrettanto comprensibile come possano essere diverse anche le crescenti esigenze di tutela del disabile, non soltanto in relazione alla gravità della disabilità e alla sua espressione individuale, ma anche in relazione ai residui supporti integrativi disponibili, sia in termini di rete familiare e affettiva, che di risorse economiche personali.

L'istituzione del Fondo dopo di noi specificamente dedicato alla gestione dell'emergenza ha dunque l'obiettivo di circoscrivere il problema della gestione della disabilità grave, nel momento in cui si esaurisce completamente la capacità di tutela del nucleo familiare di origine, certificando che si tratta di « un problema speciale », che la proposta di legge intende pertanto affrontare in modo autonomo rispetto agli analoghi interventi che si rivolgono ad una platea più indifferenziata.

Il Fondo viene dunque pensato in modo separato rispetto al complesso delle risorse destinate alla « non autosufficienza », proprio per sottolineare la specificità del problema e delle sue soluzioni e per non incorrere nel rischio che la dispersione delle risorse, causata anche dall'inadegua-

tezza del finanziamenti, possa in questo caso impedire le specifiche risposte di merito, che puntano a garantire l'indispensabile grado di tutela.

Il trasferimento alle regioni delle risorse avviene escludendo qualsiasi forma di *iter* « indistinto » e prevedendo percorsi che garantiscano la destinazione mirata delle risorse economiche stanziate.

Nella proposta di legge, anche in considerazione della delicatezza della materia e della necessità di reperire quante più risorse private possibili, sono previsti sgravi fiscali finalizzati all'incentivazione delle possibili donazioni.

Tra gli obiettivi della presente proposta di legge è compreso, ovviamente, anche quello di dare un quadro normativo di riferimento specifico alle tante iniziative di volontariato sociale, spesso in collaborazione con l'offerta proveniente dalle istituzioni pubbliche, che hanno comunque fisiologicamente occupato una parte dei vuoti di intervento, utilizzando gli strumenti di legge spesso frammentari e disorganici, ma già ora in parte disponibili.

Proprio tenendo presente l'attuale rete della risposta (pur parziale) di riferimento, la proposta di legge sostiene e valorizza le iniziative associative e le forme di volontariato già impegnate nel settore e punta a moltiplicare le sinergie rivolte allo sviluppo e al rafforzamento delle residue competenze autonome del disabile grave.

È altresì previsto il sostegno per tutte le attività di formazione e di accompagnamento rivolte alle famiglie e agli operatori, con particolare riferimento alle azioni di supporto delle fasi di eventuale indebolimento del sostegno familiare, finalizzate a garantire percorsi di gradualità e di affiancamento all'azione delle famiglie, coerenti al progressivo e fisiologico esaurimento delle valide capacità di aiuto garantite dal nucleo familiare.

In definitiva, la presente proposta di legge mira a garantire la realizzazione di una specifica « area autonoma » della gestione della disabilità grave, organizzata per mettere in rete, nell'ambito di un quadro normativo omogeneo, tutte le risorse disponibili per la gestione del disabile grave nella prospettiva del « dopo di noi », con particolare attenzione alla fase in cui i legami familiari, parentali ed affettivi si allentano per il progredire dell'età anagrafica e dei fisiologici eventi della vita.

Appare inoltre fondamentale non trascurare, ma anzi valorizzare tutte le risorse umane, sociali e finanziarie già ora disponibili, aggiungendo le nuove risorse derivanti da un nuovo intervento di *welfare* mirato a sistematizzare gli interventi, conferendo loro un assetto normativo autonomo e dando loro anche culturalmente la dignità di « problematica speciale che richiede risposte speciali » rispetto ai tanti altri, pur drammatici, problemi della non autosufficienza.

L'obiettivo finale resta quello di potenziare e di rendere coerenti le sinergie tra offerta pubblica, sociale e sanitaria, privato sociale e nuclei parentali per garantire un'assistenza globale alle famiglie che, eliminando ogni possibile angoscia sulla gestione futura, consenta la migliore gestione possibile del carico esistenziale presente, potenziando ogni abilità residua del disabile grave, nell'ottica della sua massima inclusione presente e futura.

La presente proposta di legge è composta da otto articoli.

All'articolo 1 sono indicate le finalità del provvedimento.

Gli articoli 2, 3, 4 e 5 sono dedicati al Fondo destinato all'assistenza alle persone affette da grave disabilità, prive del sostegno familiare. Tali articoli definiscono l'istituzione, la finalità e i meccanismi di funzionamento del Fondo.

La campagna informativa prevista dall'articolo 6 garantirà la più ampia conoscenza delle disposizioni della legge.

L'articolo 7 modifica il quadro normativo in materia di agevolazioni fiscali a favore di programmi di intervento per la tutela delle persone affette da grave disabilità prive del sostegno familiare, prevedendo un limite più alto alle erogazioni liberali in favore dei disabili gravi.

L'articolo 8 prevede la copertura finanziaria.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Finalità).

1. La presente legge reca disposizioni finalizzate a garantire l'assistenza delle persone affette da grave disabilità prive del sostegno familiare, in quanto non appartenenti a un nucleo familiare ovvero appartenenti a famiglie non più in grado di assisterle.

ART. 2.

(Istituzione del Fondo dopo di noi).

1. Nel rispetto degli articoli 3, 38, 117, secondo comma, lettera *m),* e 119 della Costituzione e in attuazione dei princìpi di cui alla legge 8 novembre 2000, n. 328, e alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di assicurare la più ampia protezione sociale e cura per le persone affette da grave disabilità prive del sostegno familiare, è istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo dopo di noi, di seguito denominato « Fondo », per l'assistenza alle persone affette da grave disabilità prive del sostegno familiare.

2. Ai fini di cui alla presente legge, sono definite persone con grave disabilità le persone affette da una minorazione, singola o plurima, che ha ridotto la loro autonomia personale in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, e la cui situazione di gravità è accertata ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

ART. 3.

(Scopi del Fondo).

1. Per garantire in tutto il territorio nazionale il rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali con riguardo alle persone affette da grave disabilità prive del sostegno familiare, il Fondo è destinato ai seguenti scopi:

a) finanziamento di programmi di intervento, svolti da organizzazioni di volontariato e da altri organismi senza scopo di lucro con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone affette da grave disabilità, volti alla cura e all'assistenza di tali persone;

b) sviluppo di piani di apprendimento e di recupero di capacità di gestione della vita quotidiana in vista del momento in cui la famiglia non sarà più in grado di assistere le persone affette da grave disabilità;

c) finanziamento di progetti volti alla costituzione di famiglie-comunità, di case-famiglia e di strutture sanitarie residenziali, in cui inserire progressivamente le persone affette da grave disabilità, in vista della graduale sollevazione della famiglia dall'impegno dell'assistenza. Tali progetti sono in particolare riferiti agli oneri di acquisto, locazione e ristrutturazione degli immobili necessari per l'apertura delle citate strutture nonché agli oneri di acquisto e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento delle strutture stesse compreso l'arredamento.

ART. 4.

(Definizione delle prestazioni assistenziali da garantire in tutto il territorio).

1. Entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sono definiti i livelli essenziali delle prestazioni sociali erogabili sotto forma di beni e di servizi in favore delle persone

affette da grave disabilità prive del sostegno familiare.

ART. 5.

(Funzionamento del Fondo).

1. Entro il 31 dicembre di ogni anno, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, con proprio decreto, emanato di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, sentite le Commissioni parlamentari competenti, provvede alla ripartizione delle risorse del Fondo tra le regioni.

2. I decreti di cui al comma 1 definiscono i criteri e le modalità per la concessione e per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità di verifica dell'attuazione delle attività svolte e la disciplina delle ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi.

ART. 6.

(Campagna di informazione).

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, provvede ad avviare una campagna di informazione sulle disposizioni di cui alla presente legge presso le aziende sanitarie locali e ospedaliere, gli ospedali, i consultori familiari, i medici di medicina generale e le farmacie.

ART. 7.

(Agevolazioni fiscali in favore di programmi per la tutela delle persone affette da grave disabilità prive del sostegno familiare).

1. All'articolo 15 del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto dei

Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, e successive modificazioni, recante detrazioni per oneri, dopo il comma 1-*quater* è inserito il seguente:

« *1-quinquies*. Dall'imposta lorda si detrae un importo pari al 19 per cento per le erogazioni liberali in denaro in favore di programmi per la tutela e l'assistenza dei soggetti di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che restano privi di un'adeguata assistenza, effettuate mediante assegno circolare o bancario, bonifico o carta di credito ».

2. All'articolo 100, comma 2, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, e successive modificazioni, recante deducibilità di oneri di utilità sociale, è aggiunta, in fine, la seguente lettera:

« *o-ter)* le erogazioni liberali in denaro, per un importo non superiore a 5.000 euro o al 3 per cento del reddito d'impresa dichiarato, in favore di programmi per la tutela e l'assistenza dei soggetti di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che restano privi di un'adeguata assistenza ».

ART. 8.

(Copertura finanziaria).

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge, valutati in 150 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2015, si provvede, mediante corrispondente riduzione delle proiezioni per i medesimi anni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2014-2016, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2014, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al

Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

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

€ 1,00

17PDL0023850