



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori BIONDELLI, BASSOLI, CHIAROMONTE, BOSONE, CHITI, COSENTINO, Ignazio MARINO, GRANAIOLO, DEL VECCHIO, PIGNEDOLI, PERTOLDI, FIORONI, SANGALLI e FONTANA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 20 APRILE 2011

Istituzione di un fondo per il sostegno delle persone con disabilità grave

ONOREVOLI SENATORI. - Nel nostro Paese, come in tutti i Paesi del mondo, esistono realtà che sono sotto gli occhi di tutti ma - paradossalmente - non vengono viste da nessuno. L'abitudine, l'assuefazione ci portano ad accettare situazioni che, apparendo ineluttabili, insinuano in ciascuno di noi un senso di impotenza, prima, e di rassegnazione, poi: siccome sono situazioni che sono sempre esistite, in tanti hanno provato ad affrontarle (senza riuscirci), allora vuol proprio dire che non possiamo fare nulla. E allora si fa l'abitudine alle diverse situazioni «invisibili», abitudine che è direttamente proporzionale al loro sussistere nel tempo: più passa il tempo e più ci si abitua ad una determinata situazione e non fa più alcun effetto.

Tra tutte, una in particolare getta uno sguardo di penosa vergogna sulle nostre istituzioni: la realtà, invisibile, dei disabili.

Si tratta di una verità imbarazzante a tutti gli effetti se pensiamo che, attualmente, non esiste nemmeno un'analisi capace di fotografare nel modo più esatto e strutturato le dimensioni e le condizioni di vita della popolazione disabile. In molte regioni italiane, infatti, ancora non esiste un'anagrafe della disabilità, cosa che non consente di avere la chiara percezione del fenomeno.

Tuttavia si possono fare alcune stime.

Secondo l'Osservatorio Terza Età (OTE) in Italia ci sono 7.214.000 disabili.

Di questi, solo 234.000 sono ospiti di strutture assistenziali.

Il numero di persone con disabilità grave, cioè non in grado di svolgere le normali funzioni di vita quotidiana (camminare, vestirsi, mangiare), infatti, ammonta a 2.615.000, cioè il 4,8 per cento della popolazione italiana.

Se a questi aggiungiamo, poi, il numero delle persone che, con molta difficoltà, svolge le abituali funzioni quotidiane, il numero sale a 6.980.000.

In tutto, quindi, i disabili rappresentano circa il 12 per cento della popolazione italiana.

«Se non ci fosse il supporto della famiglia, per i disabili sarebbe una situazione devastante»: è quello che riporta l'ISTAT nell'«indagine sulle condizioni di salute e sul ricorso ai servizi sanitari».

C'è anche da dire che, come rivela ancora l'OTE, il 50 per cento delle persone disabili vive da sola e, tra queste, l'85 per cento è *over 65*: una situazione delicata, che dovrebbe essere attentamente considerata dai decisori politici.

La nuova classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) adotta un approccio multiprospettico alla classificazione del funzionamento e la disabilità secondo un processo interattivo ed evolutivo.

La classificazione integra in un approccio di tipo «biopsicosociale» (in cui la salute viene valutata complessivamente secondo tre dimensioni: biologica, individuale e sociale) la concezione medica e sociale della disabilità. È in sostanza il passaggio da un approccio individuale ad uno socio-relazionale nello studio della disabilità.

La disabilità viene intesa, infatti, come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui egli vive. Ne consegue che ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che pos-

sono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

Pertanto, le politiche per la disabilità, in quest'ottica di concetto di «disabilità», devono collocarsi nell'ambito di un sistema integrato di azioni e provvedimenti finalizzati all'intera popolazione, a partire dalla famiglia. L'*empowerment* della famiglia può essere individuato come la prima e più efficace opportunità sulla quale agire per facilitare i processi d'inclusione sociale e il mantenimento delle relazioni solidali tra generazioni, con particolare riguardo alla trasversalità delle sue responsabilità ed azioni rivolte agli anziani, alle persone con disabilità, ai minori.

Le politiche a sostegno della famiglia assumono pertanto una valenza trasversale nel contesto della ridefinizione delle politiche sociali e devono intervenire sulle capacità del sistema economico e sociale per mantenere un solido sentiero di sviluppo per il Paese. Da qui il riconoscimento che l'ampliamento dei servizi in favore della famiglia è condizione necessaria ma non sufficiente. Il suo sostegno non può essere considerato come una «politica di settore», quanto piuttosto il risultato di una molteplicità di interventi che ne riconoscono il ruolo di vero e proprio «attore di sistema».

In questo contesto, inoltre, la ratifica e l'esecuzione da parte dell'Italia, con la legge 3 marzo 2009, n. 18, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata a New York il 13 dicembre 2006, segna un importante traguardo per il Paese intero. La capacità di risposta ai bisogni delle persone disabili è uno degli indicatori principali di un *Welfare* moderno, maggiormente inclusivo, equo ed efficiente e l'Italia da oggi ha fatto un passo avanti decisivo in tale direzione.

La Convenzione rappresenta pertanto uno strumento condiviso dalla comunità internazionale che segna valori e obiettivi per ampliare il grado di inclusione sociale delle per-

sone disabili. Governo e opposizione, regioni ed enti locali, imprese, mondo *non profit* e società civile sono tutti chiamati a realizzare, ciascuno con la propria responsabilità, una società dove le persone disabili possano essere sempre più protagoniste e libere.

La persona e il suo sviluppo integrale devono diventare la nostra stella polare per riconoscere e promuovere il valore infinito della persona per il solo fatto che esista, così come è.

Particolarmente significativa è la formulazione dell'articolo 25 di tale convenzione, laddove è previsto che gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità ed in particolare (lettera *b*)) si impegnano a fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione della loro disabilità, compresi i servizi destinati a prevenire ulteriori disabilità, fornendo questi servizi (articolo 25, lettera *c*)) il più vicino possibile alle proprie comunità.

Inoltre, il successivo articolo 26 indica chiaramente come l'obiettivo prioritario degli interventi debba essere sempre rivolto a permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali nonché il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita.

Per tutti questi motivi, nella problematica occorre intervenire organicamente per affrontare la questione della disabilità grave, che ha un impatto devastante per coloro che subiscono la malattia e per le loro famiglie. Nella Commissione sanità del Senato si è praticamente concluso l'*iter* del disegno di legge atto Senato n. 2206 «Norme in favore dei lavoratori che assistono familiari gravemente disabili», che costituisce solo un approccio – seppure importante e necessario – per affrontare il problema della disabilità. Quindi, onde evitare provvedimenti che siano solo parziali segmenti di una realtà

più vasta e complessa, si propone che venga costituito un «Fondo per il sostegno delle persone affette da disabilità grave» destinato a finalità di ricerca per gli enti che diano valide garanzie e per finalità assistenziali nei confronti di quelle famiglie che, anche in relazione al reddito, sono maggiormente esposte ai sacrifici che un malato grave impone. Il finanziamento avviene con modalità certe e che non vanno ad incidere assolutamente su altre situazioni di disagio sociale, e certamente non va ad incidere sui redditi dei cittadini.

Con l'articolo 1 viene costituito il Fondo presso il Ministero della salute che, per il tramite di accordi nell'ambito della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, provvede ad assegnarlo sulla scorta di precisi e dettagliati progetti di intervento.

Con l'articolo 2 vengono definite le modalità di erogazione del Fondo, e qui vengono richiamate le responsabilità delle regioni e

delle province autonome che hanno specifica competenza in materia. Quindi spetterà a questi ultimi enti la verifica circa la destinazione secondo le finalità proprie e la sussistenza del diritto da parte dei fruitori.

Con l'articolo 3 si definiscono gli obiettivi prioritari sulla base dei quali verranno valutati i progetti presentati dalla regioni e dalle province autonome ai fini dell'accesso al riparto del Fondo.

Con l'articolo 4 si definiscono i requisiti minimi delle persone affette da disabilità gravi per la fruizione del Fondo, e potranno essere implementati secondo le esigenze e le realtà territoriali.

Con l'articolo 5 vengono definiti i sistemi di finanziamento agli enti di ricerca fissando vincoli e presupposti ben precisi ai fini dell'erogazione del finanziamento del progetto di ricerca.

Con l'articolo 6 vengono determinate le modalità di finanziamento del Fondo di cui all'articolo 1.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità della legge e definizioni delle situazioni di disabilità grave)

1. La presente legge è volta a tutelare i soggetti con disabilità grave, nelle situazioni di seguito definite:

a) disabilità grave intellettiva, ovvero la condizione caratterizzata da un grave ritardo mentale che si associa a una grave compromissione neuromotoria. Può essere determinata da cause congenite o acquisite alla nascita o nei primissimi anni di vita;

b) disabilità grave neuromotoria, ovvero lo stato che subentra in seguito a eventi traumatici o a malattie degenerative neurologiche;

c) *handicap* gravissimo, ovvero la situazione che si determina in seguito all'insorgenza di nuovi eventi patologici che si sommano in progressione alla situazione di disabilità grave intellettiva o neuromotoria.

2. La presente legge si propone di favorire la ricerca sulle cause, la diagnosi e gli interventi possibili nei confronti della disabilità grave e di garantire sostegno permanente, continuativo e globale, ai soggetti in stato di disabilità grave e alle loro famiglie, anche attribuendo loro i diritti e i benefici previsti dalla legge per la disabilità in situazione di gravità.

3. Per il perseguimento degli obiettivi di cui al comma 2 è istituito un Fondo per il sostegno delle persone affette da disabilità grave, di seguito denominato «Fondo». Il Fondo costituito presso il Ministero della salute, è annualmente conferito alle regioni e alle province autonome, previo accordo con

la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in ragione dei reali e concreti fabbisogni, esclusivamente per le finalità del Fondo stesso.

Art. 2.

(Modalità di intervento delle regioni e delle province autonome)

1. Ai fini dell'ammissione al riparto del Fondo, le regioni e le province autonome elaborano e presentano annualmente al Ministero della salute, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, un progetto operativo, contenente il costo complessivo, l'individuazione dei destinatari, quali forme di sostegno intendono adottare e le modalità di erogazione.

2. Le regioni e le province autonome procedono all'erogazione delle forme assistenziali nelle forme e nelle modalità previste dal progetto di cui al comma 1, verificando la sussistenza del diritto da parte dei fruitori.

3. Qualora l'importo complessivo dei progetti risulti superiore alla disponibilità del Fondo, il finanziamento è erogato in forma proporzionalmente ridotta. Il minor finanziamento è coperto dalla regione e dalla provincia autonoma nell'ambito delle risorse proprie.

Art. 3.

(Obiettivi prioritari dei progetti regionali)

1. Nell'ambito delle prerogative proprie, i progetti delle regioni e delle province autonome, di cui all'articolo 2, comma 1, prevedono il perseguimento dei fini di cui alla

presente legge, privilegiando in particolar modo interventi mirati:

a) al mantenimento al proprio domicilio del soggetto disabile grave, attraverso l'implementazione dei servizi erogati dai servizi sanitari o sociali territoriali;

b) al sostegno economico del nucleo familiare del soggetto disabile grave;

c) alla fornitura di ausili tecnologicamente avanzati che consentano di preservare il più a lungo possibile l'autonomia;

d) all'adozione di un protocollo personalizzato di presa in carico da parte dei servizi riabilitativi, sociali e assistenziali che indichi da un lato i percorsi riabilitativi, terapeutici e di sorveglianza dello sviluppo necessari al disabile e dall'altro, separatamente, modalità, strumenti e risorse individuate come possibili e garantite per il tempo individuato;

e) ad un adeguato sostegno psicologico ed informativo del soggetto disabile grave e dei familiari da parte dei servizi sanitari e sociali.

Art. 4.

(Requisiti per la fruizione da parte dei destinatari)

1. Nell'ambito dei progetti elaborati dalle regioni e dalle province autonome, di cui all'articolo 2, comma 1, i soggetti che intendono fruire delle forme di assistenza, in tutte le modalità previste dalla presente legge, producono idonea documentazione ove si accerti:

a) l'esistenza di almeno una persona affetta da disabilità grave nel nucleo familiare del richiedente; il richiedente, ove non appartenente allo stesso nucleo familiare, deve dimostrare di essere l'unico sostegno nell'assistenza del disabile;

b) di non poter sopperire all'assistenza del disabile con altri mezzi in qualsiasi forma e modalità.

2. Nell'ambito della redazione del progetto, le regioni e le province autonome possono prevedere ulteriori requisiti di reddito ai fini dell'ammissibilità dei soggetti destinatari.

Art. 5.

(Requisiti per la fruizione da parte degli enti di ricerca)

1. Nell'ambito del Fondo, la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano individua una percentuale non inferiore al 10 per cento e non superiore al 25 per cento da destinare al finanziamento dell'attività di ricerca per le finalità di cui all'articolo 1.

2. Gli enti di ricerca che intendono fruire del finanziamento di cui al comma 1, devono avere carattere pubblico.

3. Gli enti di ricerca di cui al comma 2 possono accedere al finanziamento solo in presenza di un progetto di intervento, almeno di durata annuale, i cui obiettivi sono, dapprima validati e poi verificati, dalle regioni e dalle province autonome.

4. Il mancato raggiungimento degli obiettivi dichiarati determina la non corresponsione del finanziamento del progetto di ricerca.

Art. 6.

(Finanziamento)

1. Il Fondo è finanziato attraverso un contributo del 5 per mille sulle vincite di giochi e scommesse gestiti dall'Amministrazione autonoma dei monopoli di Stato. Sui premi non ritirati, decorso il periodo previsto dai relativi regolamenti di gioco per la riscossione, una quota del 10 per cento è destinata, altresì, ad incrementare il Fondo stesso.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute, con proprio decreto, determina annualmente l'ammontare del Fondo, con riferimento ai criteri di cui al comma 1.

