

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 3463

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**DAL LAGO, VOLPI, LAURA MOLteni**

Piano straordinario di intervento per lo sviluppo del sistema territoriale per l'adozione dei protocolli di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave che restano prive di adeguato sostegno familiare

*Presentata il 10 maggio 2010*

ONOREVOLI COLLEGGHI! — La presente proposta di legge si ispira ai principi costituzionali degli articoli 3, 31 e 38 della Costituzione, i quali sanciscono, rispettivamente, che è compito della Repubblica «rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che (...) impediscono il pieno sviluppo della persona umana»; agevolare «(...) con misure economiche (...) l'adempimento dei compiti» della «famiglia»; garantire ad «Ogni cittadino inabile al lavoro» il «diritto (...) all'assistenza sociale».

In Italia le famiglie con almeno un disabile sono 2.396.000, l'11,2 per cento del totale; in 246.000 famiglie vive più di un disabile. Le famiglie con almeno un disabile grave sono 1.403.000, il 6,6 per

cento delle famiglie. Il 74 per cento degli aiuti ricevuti da tutte le persone disabili è fornito da un parente più o meno prossimo. Da questo quadro statistico emerge in maniera inequivocabile un concetto che si deve tenere inevitabilmente presente quando si strutturano interventi legislativi a tutela di questa cospicua fascia di popolazione: non possiamo parlare di persone disabili senza parlare contemporaneamente di famiglie con persone disabili. Dobbiamo sempre valutare come sostenere e motivare il nucleo familiare di questi soggetti per metterlo nelle condizioni di svolgere al meglio il difficile compito educativo di cura e di socializzazione. In particolare vanno differenziati la progettualità e i sostegni con l'obiettivo priori-

tario di migliorare il più possibile la qualità di vita delle persone affette da disabilità grave e quella delle loro famiglie.

È necessario dare effettiva concretezza al diritto già sancito dall'articolo 1 della legge n. 104 del 1992, secondo il quale la Repubblica persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni. L'articolo 7 della stessa legge prevede, inoltre, che la cura e la riabilitazione della persona disabile si realizzino con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che agiscano sulla globalità della situazione di disabile, coinvolgendo la famiglia. È prioritario attivare strategie a più livelli che permettano il mantenimento delle persone disabili all'interno del loro nucleo familiare, perché disattendere il principio della valorizzazione e del supporto del nucleo familiare, a cui il cittadino disabile appartiene, significa ostacolare il processo di integrazione sociale. È, pertanto, un dovere fondamentale del legislatore strutturare interventi che allentino le tensioni cui è sottoposta la famiglia in presenza di componenti bisognosi di assistenza e di cure per compiere gli atti quotidiani della vita.

Com'è noto, l'evoluzione del modello familiare in senso mononucleare, il crescente, e in moltissimi casi necessario, inserimento delle donne nel mercato del lavoro, anche ai fini della sussistenza della famiglia, hanno determinato, come immediata conseguenza, un'inevitabile riduzione del tempo che i componenti del nucleo familiare possono dedicare alla cura e all'assistenza dei soggetti deboli. Se è vero che la larghissima maggioranza delle persone disabili oggi vive in famiglia, ciò deve rappresentare una reale opportunità di vita liberamente vissuta e non un aggravio di responsabilità e di oneri per chi ne fa

parte. Le politiche per le persone disabili non possono essere separate e disgiunte da quelle sulla famiglia in generale e pur con le necessarie specificità, devono integrarsi pienamente con queste. La famiglia, nucleo fondamentale della società, rappresenta nel nostro Paese la prima istituzione assistenziale.

Lo Stato ha il dovere di considerare in modo responsabile cosa accadrà in un futuro nel quale il disabile si ritroverà senza i genitori o altri familiari che lo assistono. La principale preoccupazione dei genitori di figli disabili è l'incertezza del « dopo » ovvero chi si occuperà dei figli disabili quando non ci saranno più i genitori.

La proposta di legge in esame si compone di quattro articoli. L'articolo 1 definisce la finalità, quale la promozione di interventi mirati a fornire risposte ai bisogni assistenziali, sociali e sanitari delle persone affette da disabilità grave che restano prive di adeguato sostegno familiare. L'articolo 2 prevede l'istituzione di un nuovo modello di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave, finalizzato a sviluppare un sistema di protezione e di assistenza globale allo scopo di prevenire e di rimuovere le cause di emarginazione quando venga meno l'adeguato sostegno familiare. L'articolo 3 istituisce presso le aziende sanitarie locali unità operative semplici per l'elaborazione dei protocolli di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave. L'articolo 4 istituisce presso il Ministero della salute un fondo denominato « Dopo di noi » per la realizzazione del piano straordinario di intervento per lo sviluppo del sistema territoriale per l'adozione dei protocolli di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave che restano prive di adeguato sostegno familiare, la cui dotazione annua è pari a 100 milioni di euro per ciascuno degli anni 2010, 2011 e 2012.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

*(Finalità).*

1. La presente legge reca disposizioni finalizzate a promuovere e adottare misure per rispondere ai bisogni assistenziali, sociali e sanitari delle persone affette da disabilità grave che restano prive di adeguato sostegno familiare.

## ART. 2.

*(Protocolli di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave).*

1. Le famiglie con persone affette da disabilità grave accedono di diritto a un protocollo familiare personalizzato di presa in carico finalizzato a sviluppare un sistema di protezione e di assistenza globale per le persone affette da disabilità grave allo scopo di prevenire e di rimuovere le cause che possono concorrere alla loro emarginazione quando venga meno l'adeguato sostegno familiare.

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 protocollo di presa in carico.

3. 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.

4. Il protocollo familiare personalizzato di presa in carico 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 protocollo familiare personalizzato di presa in carico,

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 biennale il protocollo familiare personalizzato di presa in carico per valutare la sua attuazione e per disporre eventuali aggiornamenti o integrazioni.

#### ART. 3.

*(Unità operative semplici per l'elaborazione dei protocolli di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave).*

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le aziende sanitarie locali istituiscono unità operative semplici per l'elaborazione dei protocolli di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave, 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 universitari, 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.

*(Piano straordinario di intervento per l'adozione dei protocolli di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave).*

1. Fatte salve le competenze delle regioni, delle province autonome di Trento e di Bolzano e degli enti locali, nelle more della completa attuazione dell'articolo 119 della Costituzione, il Ministro della salute promuove, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, un'intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28

agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, avente ad oggetto il riparto di una somma di 100 milioni di euro per ciascuno degli anni 2010, 2011 e 2012. Nell'intesa sono stabiliti, sulla base dei principi fondamentali contenuti nella legislazione statale, i livelli essenziali delle prestazioni e i criteri e le modalità sulla cui base le regioni attuano un piano straordinario di intervento per lo sviluppo del sistema territoriale per l'adozione dei protocolli di presa in carico delle famiglie con persone affette da disabilità grave che restano prive di adeguato sostegno familiare. Per la realizzazione del piano è istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, un fondo denominato «Dopo di noi», la cui dotazione è pari a 100 milioni di euro per ciascuno degli anni 2010, 2011 e 2012.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 1,00



\*16PDL0038050\*