



ad 12.470

Iniziativa parlamentare Miglior sostegno per i figli gravemente ammalati o disabili che vengono curati a domicilio

**Rapporto della Commissione della sicurezza sociale e della sanità
del Consiglio nazionale del 7 luglio 2016**

Parere del Consiglio federale

del 19 ottobre 2016

Onorevoli presidente e consiglieri,

conformemente all'articolo 112 capoverso 3 della legge sul Parlamento, vi presentiamo il nostro parere in merito al rapporto della Commissione della sicurezza sociale e della sanità del Consiglio nazionale del 7 luglio 2016¹ concernente l'iniziativa parlamentare «Miglior sostegno per i figli gravemente ammalati o disabili che vengono curati a domicilio».

Gradite, onorevoli presidente e consiglieri, l'espressione della nostra alta considerazione.

19 ottobre 2016

In nome del Consiglio federale svizzero:

Il presidente della Confederazione,
Johann N. Schneider-Ammann
Il cancelliere della Confederazione,
Walter Thurnherr

¹ FF 2016 6459

Parere

1 Situazione iniziale

Assistere a domicilio un minore che ha bisogno di cure è un compito assai gravoso per i genitori e altri detentori dell'autorità parentale, i quali devono affrontare impegnative sfide personali e finanziarie, risolvere complesse questioni organizzative e prendere quotidianamente decisioni difficili. Spesso le possibilità esistenti per sostenere queste persone nel caso specifico non sono sufficienti, considerati i loro molteplici oneri.

La richiesta delle famiglie di essere sgravate ha dato luogo a diversi interventi parlamentari (in particolare le mozioni Joder 11.4006 e Streiff 11.3959). Il 27 settembre 2012 il consigliere nazionale Rudolf Joder (UDC, BE) ha presentato al Consiglio nazionale l'iniziativa parlamentare 12.470 «Miglior sostegno per i figli gravemente ammalati o disabili che vengono curati a domicilio». Essa chiede di adeguare le basi legali in modo che le famiglie (genitori e tutori) che curano a domicilio figli gravemente ammalati o disabili siano sgravate e sostenute in modo migliore e più efficace.

La Commissione della sicurezza sociale e della sanità del Consiglio nazionale (CSSS-N) l'ha esaminata nella sua seduta del 15 agosto 2013 e ha deciso, con 23 voti a favore, 0 contrari e 1 astensione, di darle seguito. Nella sua seduta del 10 gennaio 2014 l'omologa commissione del Consiglio degli Stati (CSSS-S) si è associata alla prima Camera con 8 voti contro 1. L'11 aprile 2014 la CSSS-N ha incaricato la sua Sottocommissione «Politica familiare» di elaborare un progetto per l'attuazione dell'iniziativa. Il 26 agosto e il 5 novembre 2014 la Sottocommissione ha proceduto a una serie di audizioni di esperti del settore. Nelle sue sedute del 18 febbraio e del 21 agosto 2015, essa ha discusso dell'opportunità di modificare la legge federale del 19 giugno 1959² su l'assicurazione per l'invalidità (LAI) e ha avviato l'elaborazione del relativo progetto di atto legislativo. In virtù dell'articolo 112 della legge del 13 dicembre 2002³ sul Parlamento, la Sottocommissione si è rivolta a esperti dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali per farsi assistere in questi lavori. Il 21 agosto 2015 ha approvato, con 6 voti a favore, 0 contrari e 4 astensioni, un progetto preliminare da sottoporre alla Commissione e ha incaricato la segreteria di elaborare un rapporto esplicativo di concerto con l'Amministrazione. Il 13 novembre 2015, nella votazione sul complesso, la Commissione ha approvato all'unanimità il progetto preliminare della sua sottocommissione, dopo avervi apportato alcune modifiche. Ha inoltre deciso di indire una procedura di consultazione, che si è conclusa alla fine di marzo del 2016.

Il progetto è stato accolto favorevolmente da un'ampia maggioranza dei 54 partecipanti, poiché migliora la situazione e la qualità di vita dei figli gravemente ammalati o disabili e quella dei loro genitori. Tutti i partecipanti reputano lodevole l'obiettivo perseguito dal progetto e riconoscono la necessità di prendere misure in questo

² RS 831.20

³ RS 171.10

settore. In particolare, giudicano positivamente l'aumento degli importi del supplemento per cure intensive (SCI), poiché tale supplemento è a libera disposizione dei genitori. Molti partecipanti apprezzano inoltre il fatto che la modifica proposta non stravolgerebbe il sistema e sarebbe facile da attuare.

Le ragioni dell'opposizione di alcuni partecipanti sono di ordine finanziario. Dato che il risanamento dell'AI è tutt'altro che garantito e che anche l'ulteriore sviluppo dell'AI comporterà spese supplementari, i partecipanti contrari al progetto trovano irresponsabile prevedere un'estensione delle prestazioni.

Anche alcuni fautori del progetto hanno espresso riserve di natura finanziaria. Essi hanno rilevato la mancanza di informazioni sugli effetti che queste spese supplementari avranno sull'indebitamento dell'AI e chiedono dunque di sospendere la trattazione dell'iniziativa parlamentare e di includere quest'ultima nella revisione attualmente in corso in modo da avere una visione globale della situazione.

Il 7 luglio 2016 la CSSS-N ha preso atto dei risultati della consultazione e ha approvato il progetto preliminare con 21 voti favorevoli, 0 contrari e 1 astensione. Il progetto di modifica della LAI elaborato dalla Commissione ha lo scopo di sostenere e sgravare in modo più efficace le famiglie che non desiderano affidare il loro figlio gravemente malato o disabile a un'istituzione, ma preferiscono prodigargli cure e assistenza a domicilio. A tal fine, esso prevede l'aumento degli importi del SCI (modifica dell'art. 42^{ter} cpv. 3 LAI) e lo stralcio della deduzione del SCI dall'importo del contributo per l'assistenza (modifica dell'art. 42^{sexies} cpv. 1 lett. a LAI).

Il presente parere si riferisce a detto progetto.

2 Parere del Consiglio federale

2.1 Contesto politico

Grazie a uno studio⁴ sappiamo che un minorenne beneficiario di un assegno per grandi invalidi (AGI) che non soggiorna in un istituto riceve in media (valore mediano) tre ore di aiuto al giorno per atti ordinari della vita⁵ o per cure⁶. I minorenni beneficiari di un SCI hanno un bisogno di aiuto e di cure nettamente superiore, pari in media a cinque ore al giorno⁷.

⁴ L'istituto di ricerca Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS) è stato incaricato dall'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) di studiare la situazione di alloggio e presa carico dei beneficiari di un AGI dell'AI. Gli autori dello studio si sono rivolti a 2000 minorenni (o ai genitori o rappresentanti legali che se ne occupano) che percepiscono un AGI e vivono a domicilio. La metà di questi minorenni ha anche diritto a un SCI. Lo studio è stato pubblicato dall'UFAS nel 2013 (rapporto di ricerca n. 2/13, in tedesco, con riassunto in italiano). Il rapporto può essere consultato all'indirizzo seguente: www.ufas.admin.ch > Indicazioni pratiche > Ricerca > Rapporti di ricerca (digitare «2/13» nel campo *Ricerca*).

⁵ P. es. vestirsi e svestirsi, mangiare, lavarsi, spostarsi all'interno della casa.

⁶ Cure di base e cure sanitarie, p. es. disinfettare, mettere una pomata, somministrare inalazioni o perfusioni.

⁷ Cfr. studio BASS, pag. 79, in particolare fig. 120.

Un po' più della metà delle persone che si occupano principalmente di minorenni beneficiari di un AGI si sente sempre o frequentemente esasta a causa della situazione in cui si trova. Tre persone su dieci che si occupano di tali minorenni si sentono sempre o spesso gravate da un notevole carico. Nel caso dei minorenni beneficiari di un SCI la quota raggiunge quasi la metà⁸.

Sostegno alle persone che assistono i propri familiari

Già nel suo rapporto del 5 dicembre 2014 sul sostegno a chi assiste o presta cure ai propri congiunti, il Consiglio federale aveva rilevato che le persone che curano a domicilio i propri familiari devono sostenere ingenti oneri sia personali che familiari. Se perdura, questa situazione può diventare un vero fardello per i familiari e causare loro vari problemi. Talvolta queste persone finiscono con il cedere psichicamente o fisicamente oppure non riescono più a conciliare gli obblighi familiari con quelli professionali. Il Consiglio federale aveva dunque ammesso la necessità di adottare provvedimenti in quest'ambito e aveva lanciato un Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti.

Il progetto della Commissione va nella stessa direzione, ma non rientra nel Piano d'azione.

Ulteriore sviluppo dell'AI

Attualmente è in preparazione una nuova revisione della LAI, la quale interverrà nel settore dei provvedimenti sanitari, che incidono anche sulla fissazione del SCI. Nel corso dei suoi dibattiti, la Sottocommissione Politica familiare aveva discusso anche un'altra misura volta a migliorare la situazione dei genitori che curano a domicilio figli gravemente ammalati o disabili, vale a dire la sorveglianza infermieristica, e aveva incaricato il Consiglio federale di affrontare la questione nel quadro della summenzionata revisione della LAI. La riforma esaminerà pertanto anche questo punto.

2.2 Valutazione del progetto della Commissione

Le misure proposte dalla Commissione si rivolgono alle famiglie maggiormente toccate, ossia i genitori e altri detentori dell'autorità parentale che si prendono cura di minorenni gravemente ammalati o disabili beneficiari di un AGI e di un SCI dell'AI. Con queste misure si intende raggiungere il maggior numero possibile di minorenni bisognosi di cure, a prescindere dalla causa del loro problema di salute.

Il progetto prevede un incremento graduale degli importi del SCI. Gli aumenti previsti sono del 20 per cento dell'importo massimo della rendita di vecchiaia per un SCI di 4 ore, del 30 per cento per un SCI di 6 ore e del 40 per cento per un SCI di 8 ore. I nuovi importi del SCI corrisponderebbero dunque, rispettivamente, al 40, al 70 e al 100 per cento della rendita massima, come illustrato nella tabella seguente.

⁸ *Ibidem*, pag. 85–88.

Proposta della CSSS-N	SCI 4	SCI 6	SCI 8
Importi mensili attuali, in franchi (in % della rendita massima)	470 (20 %)	940 (40 %)	1410 (60 %)
Importi mensili previsti, in franchi (in % della rendita massima)	940 (40 %)	1645 (70 %)	2350 (100 %)

Per non svantaggiare le famiglie che beneficiano del contributo per l'assistenza (per le quali l'aumento dell'importo del SCI si tradurrebbe in un semplice trasferimento di costi), la Commissione propone un'eccezione alla regola stabilita all'articolo 42^{sexies} LAI, secondo cui dal tempo necessario alle prestazioni d'aiuto nell'ambito del contributo per l'assistenza è dedotto quello corrispondente all'AGI e al SCI. Grazie a questa eccezione, il SCI non verrebbe più dedotto dal contributo per l'assistenza.

Il Consiglio federale condivide il parere della Commissione secondo cui le famiglie e le persone che curano a domicilio minorenni gravemente ammalati o disabili devono sostenere un notevole carico di lavoro e spese supplementari, soprattutto se i minorenni in questione beneficiano di un SCI⁹. Riconosce pertanto la necessità di prendere provvedimenti in quest'ambito e approva l'obiettivo del progetto. Tuttavia formula le seguenti osservazioni e riserve.

- Il Consiglio federale esprime la sua preoccupazione riguardo all'eccezione alla regola stabilita dall'articolo 42^{sexies} capoverso 1 lettera a LAI proposta dalla Commissione. Infatti, la soppressione della deduzione del SCI dall'importo del contributo per l'assistenza equivale a tenere conto due volte del medesimo bisogno di aiuto (nell'ambito sia del SCI che del contributo per l'assistenza).
- Il Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti, adottato dal Consiglio federale il 5 dicembre 2014, intende tra l'altro rispondere ai postulati CSSS-N 13.3366 Assegni di accompagnamento e possibilità di sgravio per chi cura e assiste i propri familiari e Seydoux 09.4199 Congedo remunerato di durata sufficiente per i genitori che assistono figli con gravi problemi di salute. Le misure con cui vuole farlo possono avere punti in comune con il progetto presentato dalla Commissione e richiedere quindi un coordinamento.

Il Consiglio federale sostiene la proposta di modifica dell'articolo 42^{ter} capoverso 3, ma respinge la modifica dell'articolo 42^{sexies} capoverso 1 lettera a LAI, poiché ritiene che si debba evitare un doppio indennizzo delle prestazioni d'aiuto (nell'ambito sia del SCI che del contributo per l'assistenza). Sottolinea inoltre la necessità di coordinare il progetto della Commissione con il Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti.

⁹ *Ibidem*, pag. 87.

2.3 Ripercussioni finanziarie del progetto della Commissione

2.3.1 Ripercussioni finanziarie per l'AI

Il progetto proposto dalla Commissione causerebbe spese supplementari per l'AI pari a circa 27 milioni di franchi all'anno (20 mio. per il SCI e 6,5 mio. per il contributo per l'assistenza). Ciononostante, secondo le proiezioni attuali l'obiettivo del rimborso del debito dell'AI dovrebbe poter essere raggiunto come previsto entro il 2030.

Le spese supplementari si giustificano anche per il fatto che a beneficiarne è un gruppo di destinatari ben definito, di cui occorre migliorare la situazione. La misura è infatti destinata unicamente ai genitori dei minorenni che hanno diritto a un SCI, vale a dire un gruppo molto più ristretto rispetto a quello dei minorenni aventi diritto a un AGI. Nel 2014 hanno beneficiato di un SCI circa 2700 minorenni, persone che hanno un bisogno di assistenza molto elevato. L'aumento degli importi del supplemento è graduato in funzione del bisogno di assistenza effettivo.

2.3.2 Ripercussioni per la società

Per i genitori l'assistenza intensiva di cui necessitano questi minorenni è provante, sia fisicamente che psichicamente. La pressione può aumentare molto, soprattutto quando l'assistenza a un figlio gravemente disabile deve essere conciliata con un'attività lucrativa.

I genitori possono disporre liberamente del SCI maggiorato, il che permette loro di trovare il migliore equilibrio possibile tra la famiglia e il lavoro in funzione delle proprie esigenze e, in ultima analisi, di quelle del proprio datore di lavoro. Il miglioramento proposto dalla Commissione soddisfa pertanto sia gli interessi dei minorenni (che beneficiano di una migliore assistenza) sia quelli dei loro genitori (che vengono sgravati).

2.3.3 Ripercussioni sul piano amministrativo

Dato che con la sua proposta la Commissione intende migliorare una prestazione esistente, non si prevede alcun aumento dell'onere amministrativo né per i genitori né per l'economia.

2.4 Altre misure valutate

La soluzione scelta è stata privilegiata rispetto alle altre varianti valutate, poiché è attuabile senza trasformare il sistema dell'AI ed è orientata ai bisogni, efficace, semplice e appropriata.

Diverse possibilità, in particolare l'*estensione del contributo per l'assistenza*, sono state discusse approfonditamente, ma poi scartate per vari motivi.

Per la valutazione finale del contributo per l'assistenza, introdotto il 1° gennaio 2012, bisognerà ancora attendere fino alla fine del 2017. Per il momento sono disponibili tre valutazioni intermedie¹⁰. Non foss'altro che per motivi sistemici, appare pertanto insensato e inopportuno introdurre *prestazioni nuove o più elevate* nell'ambito del contributo per l'assistenza (p. es. un aumento in funzione del bisogno del contributo per l'assistenza per i minorenni).

Un'altra opzione, vale a dire il riconoscimento dei familiari quali assistenti (modello «genitori quali assistenti»), è stata scartata poiché la remunerazione del lavoro familiare rientra in un discorso più ampio di politica sociale e non riguarda in modo specifico l'AI. Inoltre, questa soluzione determinerebbe un ricorso ai familiari in tutti casi, anche laddove non si tratta di curare figli gravemente disabili a domicilio. L'intenzione è invece proprio quella di evitare questo *onere supplementare per le famiglie*.

La variante «genitori quali datori di lavoro» causerebbe invece un enorme aumento dell'onere amministrativo per il *controllo delle fatture*.

Rispetto al medesimo periodo dell'anno precedente, per il primo semestre del 2016 il conto d'esercizio dell'AI presenta solo un *leggero aumento dei costi* nell'ambito degli assegni per grandi invalidi, ma un *notevole incremento* nell'ambito del contributo per l'assistenza. Un'estensione del contributo per l'assistenza comporterebbe il rischio di un ulteriore aumento dei costi. A causa della sua impostazione quale prestazione in funzione del bisogno e della scelta del modello del datore di lavoro da parte del legislatore, il contributo per l'assistenza comporta un considerevole onere amministrativo. Per contro, la configurazione dell'assegno per grandi invalidi, con la sua impostazione schematica e i suoi importi forfettari limitati, è più vantaggiosa sotto questo profilo.

3 Proposta del Consiglio federale

Il Consiglio federale sostiene la modifica dell'articolo 42^{ter} capoverso 3, ma respinge quella dell'articolo 42^{sexies} capoverso 1 lettera a LAI.

¹⁰ Cfr. Guggisberg Jürg e Severin Bischof, *Evaluation Assistenzbeitrag – Zwischenbericht 3*, 2016 (pubblicazione elettronica in tedesco, con riassunto in italiano). Il rapporto può essere consultato all'indirizzo seguente: www.ufas.admin.ch > Documentazione > Pubblicazioni > Studi, perizie > Assicurazione invalidità.

