



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

Onorevoli colleghi,

con il presente rapporto vi sottoponiamo il progetto di modifica della legge federale del 19 giugno 1959¹ sull'assicurazione per l'invalidità, che trasmettiamo nel contempo per parere al Consiglio federale.

La Commissione vi propone di approvare il progetto di legge allegato.

7 luglio 2016

In nome della Commissione:

Il presidente, Ignazio Cassis

¹ RS 831.20

Rapporto

1 Genesi del progetto

Il 27 settembre 2012 il consigliere nazionale Rudolf Joder (UDC, BE) ha presentato al Consiglio nazionale l'iniziativa parlamentare «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 i 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) ha esaminato l'iniziativa parlamentare nella sua seduta del 15 agosto 2013 e ha deciso, con 23 voti a favore, 0 contrari e 1 astensione, di darle seguito. La commissione omologa del Consiglio degli Stati (CSSS-S) si è conformata a questa decisione nella sua seduta del 10 gennaio 2014 con 8 voti contro 1.

Nella sua seduta dell'11 aprile 2014, la CSSS-N ha affidato alla sua Sottocommissione Politica della famiglia² il mandato di elaborare un progetto preliminare di atto legislativo. Da parte sua, nelle sedute del 26 agosto e del 5 novembre 2014, la Sottocommissione ha proceduto ad audizioni ad ampio raggio per sentire il parere di esperti sui temi sollevati dall'iniziativa parlamentare.

Nelle sue sedute del 18 febbraio e del 21 agosto 2015 la Sottocommissione ha discusso una modifica della legge federale del 19 giugno 1959³ sull'assicurazione per l'invalidità (LAI) e ha esaminato un progetto preliminare su questo tema avvalendosi della collaborazione degli esperti dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS), conformemente all'articolo 112 capoverso 1 della legge del 13 dicembre 2002 sul Parlamento (LParl)⁴.

Nella seduta del 21 agosto 2015 la Sottocommissione ha deciso con 6 voti contro 0 e 4 astensioni di sottoporre alla CSSS-N un progetto preliminare e ha incaricato la segreteria della Commissione di elaborare il rapporto di concerto con l'Amministrazione.

Il 13 novembre 2015 la CSSS-N ha discusso e messo a punto il progetto preliminare della sua Sottocommissione e lo ha approvato all'unanimità nella votazione sul complesso. Nel contempo ha deciso di avviare la procedura di consultazione sul progetto. La procedura di consultazione si è svolta dal 30 novembre 2015 al 31 marzo 2016. Nella sua seduta del 7 luglio 2016 la CSSS-N ha preso atto degli esiti della consultazione e ha emendato il progetto. Con 21 voti a favore, nessuno contrario e 1 astensione ha deciso di sottoporre al Consiglio nazionale il progetto di decreto e il presente rapporto. Nel medesimo tempo li ha trasmessi per parere al Consiglio federale.

² *Schenker Silvia*, Bortoluzzi, Clottu, de Courten, Hess Lorenz, Ingold, Rossini, Schmid-Federer, Stolz, van Singer, Weibel.

³ RS **831.20**

⁴ RS **171.10**

2 Puntii essenziali del progetto

2.1 Contesto e obiettivi

Assistere a domicilio un minorenne che ha bisogno di cure rappresenta un compito assai impegnativo per i genitori e i tutori, che devono affrontare impegnative sfide personali e finanziarie, risolvere complesse questioni organizzative e prendere quotidianamente decisioni difficili. Spesso le possibilità esistenti per sostenere e sgravare queste persone non sono sufficienti rispetto ai molteplici oneri che derivano dalla situazione particolare di presa a carico.

Anche se le famiglie o le persone che curano a domicilio bambini gravemente malati o disabili non si trovano confrontate tutte alle stesse sfide, i risultati di uno studio⁵ su questo tema permettono di fare le seguenti considerazioni: sovente le persone interessate devono sopportare oneri personali e familiari che accompagnano la presa a carico di un figlio gravemente malato o disabile. A queste persone di regola rimane troppo poco tempo da dedicare a se stesse, al loro partner e agli altri figli. Spesso queste privazioni colpiscono in particolare le persone con figli minorenni con un considerevole bisogno di cure e di assistenza; si tratta per la maggior parte di figli che danno diritto a un assegno per grandi invalidi (AGI) dell'assicurazione invalidità (AI) di grado medio o elevato nonché un supplemento per cure intensive (SCI; cfr. n. 2.2.1).

Questi bisogni di assistenza hanno spesso ripercussioni negative sulla situazione professionale di chi si prende cura di questi bambini. Per esempio, due persone interpellate su dieci affermano di dover lavorare di più per finanziare le cure e la presa a carico del minorenne. D'altro lato, due terzi dei genitori interrogati hanno dovuto cessare del tutto l'attività lavorativa o hanno dovuto ridurre il tempo di lavoro per potersi occupare del figlio disabile⁶.

Riassumendo, i risultati dello studio dimostrano che molte di queste famiglie hanno un maggiore bisogno di essere sostenute o sgravate mediante una presa a carico sia puntuale sia per più giorni consecutivi o durante i fine settimana⁷ (cfr. n. 2.2.2).

Questa richiesta delle famiglie di essere sgravate aveva già dato luogo a diversi interventi parlamentari (in particolare le mozioni 11.4006 Joder e 11.3959 Streiff).

La presente revisione della LAI riprende queste e altre richieste: le famiglie che non desiderano affidare il loro figlio gravemente malato o disabile a un'istituzione ma preferiscono prodigargli cure e assistenza a domicilio devono essere sostenute e sgravate in modo più efficace.

⁵ Il Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS SA) è stato incaricato dall'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) di studiare la situazione d'alloggio e presa a carico dei beneficiari di un assegno per grandi invalidi dell'AI. Gli autori dello studio si sono rivolti in tutto a 2000 minorenni (o ai loro genitori o rappresentanti legali che se ne occupano) che percepiscono un assegno per grandi invalidi e che vivono a domicilio. La metà dei minorenni in questione ha anche diritto a un supplemento per cure intensive. Lo studio è stato pubblicato dall'UFAS nel 2013 (solo in tedesco, rapporto di ricerca n. 2/13; citato di seguito: studio BASS).

⁶ Cfr. studio BASS, Riassunto, pag. XXVI.

⁷ *Ibidem*, pag. XXVI.

Di conseguenza, le misure proposte dalla Commissione si rivolgono alle famiglie toccate più pesantemente, ossia i genitori e i tutori che si prendono cura di minorenni gravemente malati e che beneficiano di un AGI e di un SCI dell'AI. Queste misure devono anche poter essere attuate in modo semplice e inserirsi senza scossoni nel vigente sistema di prestazioni dell'AI. Inoltre, devono raggiungere il maggior numero possibile di minorenni che necessitano di cure, qualunque sia la causa del pregiudizio alla loro salute. Con il suo progetto, la Commissione intende sgravare in modo mirato ed efficace le famiglie interessate.

2.2 Situazione iniziale

2.2.1 Prestazioni dell'assicurazione invalidità per i minori

L'AI prevede per i minorenni che necessitano di cure e per i giovani che vivono a domicilio e hanno bisogno di assistenza diverse prestazioni, che possono essere combinate tra di loro. Ne diamo qui di seguito una breve descrizione.

2.2.1.1 Assegno per grandi invalidi (AGI)

È considerato grande invalido chi, a causa di un danno alla salute, ha bisogno in modo permanente dell'aiuto di terzi per compiere gli atti ordinari della vita (vestirsi, svestirsi, alzarsi, sedersi, mangiare ecc.) o ha bisogno di una sorveglianza personale (art. 9 LPGA⁸; art. 42 LAI⁹).

È considerato grande invalido anche l'assicurato che, pur munito di mezzi ausiliari, necessita, in modo durevole, di cure particolarmente impegnative o è costretto a ricorrere in modo regolare e considerevole all'aiuto di terzi quando, a causa di un grave danno agli organi sensoriali o di una grave infermità fisica, può mantenere i contatti sociali con l'ambiente solamente grazie a servizi di terzi (art. 37 cpv. 3 OAI¹⁰).

L'assegno per grandi invalidi è corrisposto indipendentemente dai costi effettivi per ogni giorno passato a domicilio dal minorenne. L'assegno può essere utilizzato liberamente, per esempio, per assumere personale ausiliario o per compensare la perdita di salario dei genitori.

Nel 2014 hanno beneficiato di un AGI 8762 minorenni. Gli importi versati nel 2014 ammontavano a 468 franchi al mese per un'invalidità lieve, 1170 franchi per una invalidità media e 1872 franchi per un'invalidità elevata. Questi importi sono stati adeguati nel 2015 e aumentati rispettivamente a 470, 1175 e 1880 franchi. Nel 2014 l'AI ha versato in tutto 132 460 262 franchi a titolo di AGI per minorenni.

⁸ RS 830.1

⁹ RS 831.20

¹⁰ RS 831.201

2.2.1.2 Supplemento per cure intensive (SCI)

I minorenni che hanno bisogno di un'assistenza supplementare di almeno quattro ore in media al giorno hanno diritto a un supplemento per cure intensive. Esso è determinato in funzione del maggior fabbisogno di cure e di cure di base rispetto a quelle richieste da un minorenni non invalido della stessa età. È versato per ogni giorno trascorso a domicilio. Al pari dell'AGI, il SCI è accordato senza obbligo di provare spese effettive e può essere utilizzato liberamente.

Nel 2014, 2735 degli 8762 minorenni in questione (pari al 31,3 %) hanno beneficiato, oltre all'AGI, di un SCI. Gli importi corrisposti nel 2014 erano di 468 franchi al mese per un bisogno di assistenza di quattro ore, di 936 franchi per un bisogno di assistenza di sei ore e di 1404 franchi per un bisogno di assistenza di otto ore. Questi importi sono stati adeguati nel 2015 e aumentati rispettivamente a 470, 940 e 1410 franchi. I costi per il SCI sono compresi nell'ammontare totale versato a titolo di AGI.

2.2.1.3 Contributo per l'assistenza

I beneficiari di un assegno per grandi invalidi che vivono a domicilio (o che vogliono vivere a domicilio) possono presentare una domanda di contributo per l'assistenza. Questa prestazione, introdotta il 1° gennaio 2012 nell'ambito della 6^a revisione dell'AI, è intesa ad aiutare gli assicurati a condurre un'esistenza autonoma e responsabile nonché a sgravare i loro parenti. Il contributo per l'assistenza permette ai genitori di assumere a tal fine dei collaboratori. Gli ambiti coperti comprendono tutti gli atti ordinari della vita e la sorveglianza, come per l'AGI e il SCI, ma anche l'aiuto per l'organizzazione degli svaghi, delle vacanze ecc. nonché le prestazioni notturne.

Il rapporto di valutazione intermedio del Bureau BASS del giugno 2015¹¹ contava nel 2014 235 minorenni al beneficio di un contributo per l'assistenza, per un totale di 3 822 186 franchi. Secondo tale rapporto, più della metà di questi minorenni hanno beneficiato di un contributo inferiore a 3000 franchi al mese; per un quinto dei beneficiari minorenni il contributo superava 5000 franchi al mese e per il 7 per cento dei minorenni era di oltre 8000 franchi al mese.

2.2.1.4 Cure pediatriche a domicilio

Nell'ambito del trattamento medico delle infermità congenite¹², l'AI prende anche a carico prestazioni di istruzione e consulenza nonché di esame e cure¹³. Le prestazioni sanitarie che possono essere fornite da un'organizzazione d'aiuto di cure a domi-

¹¹ Cfr. www.ufas.admin.ch > Documentazione > Pubblicazioni > Studi, perizie > Assicurazione invalidità > Valutazione intermedia del contributo per l'assistenza

¹² Vedi in proposito l'ordinanza sulle infermità congenite (OIC; RS **831.232.21**).

¹³ Se non si tratta di un'infermità congenita, le prestazioni sono prese a carico dall'assicurazione obbligatoria delle cure.

cilio a spese dell'AI, a meno che i genitori o altri parenti non se ne facciano carico a titolo di volontariato nella misura delle loro capacità, sono enumerate nella lettera circolare AI n° 308¹⁴. Al fine di garantire un'applicazione uniforme, le prestazioni e il tempo massimo che possono essere poste a carico dell'AI per ciascuna di esse sono stati trattati in dettaglio nella lettera circolare. Il tetto massimo è stabilito a otto ore al giorno (oltre all'AGI, al SCI e al contributo per l'assistenza).

Per quanto concerne le cure a domicilio, il sistema predisposto dall'AI differisce da quello applicabile nell'assicurazione malattia: il rimborso delle prestazioni fornite dalle organizzazioni di cure pediatriche a domicilio si limita alle prestazioni di istruzione, consulenza, esame e cure. Per quanto concerne le cure di base ai sensi dell'articolo 7 capoverso 2 lettera c dell'ordinanza sulle prestazioni dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (OPre)¹⁵, esse sono coperte nell'AI dall'assegno per grandi invalidi, dal supplemento per cure intensive e dal contributo per l'assistenza.

Nel 2014 hanno ricevuto cure pediatriche a domicilio 1017 minorenni (ossia provvedimenti sanitari ai sensi della lettera circolare AI n° 308). Le prestazioni versate dall'UFAS ammontavano in media a 7412 franchi all'anno, per un totale di 7,5 milioni di franchi.

2.2.2 Situazione dei bambini e dei minorenni che necessitano di cure

Sulla base degli studi citati sopra, è possibile fornire indicazioni fondate sul numero di ore che i familiari dei minorenni che vivono a domicilio dedicano alle cure, sull'impatto che quest'attività ha sulla loro vita familiare e sociale e sulle situazioni in cui hanno bisogno di sostegno e sgravio¹⁶. I risultati dello studio permettono di riassumere come segue la situazione dei minorenni che necessitano di cure e della loro famiglia¹⁷:

L'82 per cento dei minorenni interpellati che beneficiano di un AGI vive con i due genitori, il 17 per cento con uno soltanto dei due; l'81 per cento vive in un'economia domestica con fratelli e sorelle o altri bambini¹⁸. Come si nota, soltanto una minoranza dei bambini e dei giovani gravemente malati o disabili vive durevolmente in un istituto.

¹⁴ Cfr. www.ufas.admin.ch > Indicazioni pratiche > Esecuzione > AI > Basi AI > Prestazioni individuali > Lettere circolari (consultato il 14.7.2015).

¹⁵ RS **832.112.31**

¹⁶ *Ibidem*, pag. XXI.

¹⁷ Le indicazioni che seguono sono tratte dallo studio BASS, pagg. XXV seg. e 73-91 (3^a parte: minorenni). V. anche il parere giuridico «Finanzierung der Entlastungsdienste für Eltern, die ihre pflegebedürftigen Kinder zuhause pflegen» del 28.6.2013 redatto dal prof. Thomas Gächter e da Brigitte Blum-Schneider a destinazione della fondazione Kind und Familie (KiFa) Schweiz ((www.stiftung-kifa.ch) > Projekte > Gesetzgebung > Parlamentarische Initiative Joder Pa.Iv. 12.470 > Rechtsgutachten; consultato il 3.7.2015), pagg. 3-10 e 78 seg.

¹⁸ Studio BASS, pag. 73 e fig. 110.

Il 17 per cento in totale dei minorenni che beneficiano di un AGI passa talvolta la notte in un istituto; il 7 per cento di loro lo fa soltanto di tanto in tanto, quasi solo per le vacanze o per sgravare la famiglia. Tra i minorenni che hanno un elevato bisogno di cure e di assistenza, la proporzione di quelli che soggiornano saltuariamente in un istituto è considerevole e arriva al 45 per cento per i minorenni affetti da un'infermità grave e del 35,6 per cento tra quelli che beneficiano di un SCI¹⁹.

Lo studio ha anche cercato di stabilire la percentuale di presa a carico da parte di terzi negli istituti (soprattutto scuole) o altrove (p. es. nonni)²⁰: più del 90 per cento dei minorenni che beneficiano di un AGI trascorre regolarmente una parte della giornata in un istituto, mentre soltanto il 3,6 per cento non è mai preso a carico da terzi.

È stato anche chiesto ai genitori di minorenni al beneficio di un AGI di quanta sorveglianza e assistenza durante il giorno e durante la notte necessitino questi ultimi rispetto a un bambino della stessa età non disabile: due terzi hanno nettamente bisogno di una maggiore assistenza durante il giorno. Per i minorenni al beneficio di un SCI e che presentano un'infermità grave, la proporzione è di oltre il 90 per cento. Un quarto dei minorenni che beneficiano di un AGI ha anche bisogno di una maggiore sorveglianza e assistenza durante la notte (per i minorenni al beneficio di un SCI e affetti da un'infermità grave, la proporzione è di oltre il 50%)²¹.

Un minorenne al beneficio di un AGI ottiene in media (valore mediano), per giorno durante il quale non soggiorna in un istituto, un aiuto di tre ore per atti ordinari della vita²² e/o per cure²³ dovute alla sua infermità. Tra i minorenni al beneficio di un SCI e che presentano un'infermità grave, questo bisogno di aiuto e di cure è nettamente maggiore: in questo caso la media è di cinque ore al giorno²⁴. Secondo lo studio, il 38 per cento dei minorenni riceve prestazioni d'assistenza dovute alla loro infermità da un aiuto esterno. Per la metà dei minorenni che ricevono un aiuto esterno di questo tipo, si tratta esclusivamente di un aiuto gratuito fornito per esempio da parenti²⁵.

¹⁹ *Ibidem*, pag. 74. Secondo lo studio BASS, vi è soggiorno temporaneo quando un minorenne al beneficio di un AGI passa almeno una notte e al massimo 182 notti all'anno in un'istituzione. Quest'ultima non deve necessariamente essere un istituto (anche le notti passate p. es. in un ospedale, una clinica, un internato ecc. sono computate come soggiorno temporaneo in un'istituzione).

²⁰ *Ibidem*, pagg. 75 segg. In queste due forme, la presa a carico non è effettuata da una persona (padre o madre p. es.) che vive nello stesso nucleo familiare del minore al beneficio di un AGI.

²¹ *Ibidem*, pag. 75 e fig. 114 e 115.

²² Per esempio vestirsi e svestirsi, mangiare, lavarsi, spostarsi all'interno della casa.

²³ Cure di base e cure sanitarie, p. es. disinfettare, mettere una pomata, somministrare inalazioni o perfusioni.

²⁴ Cfr. studio BASS, pag. 79 e soprattutto fig. 120.

²⁵ *Ibidem*, pagg. 78 segg.

Lo studio permette anche di calcolare l'importo dei costi supplementari dovuti alla disabilità che le famiglie interessate e i tutori devono pagare di tasca propria²⁶: si tratta in media di 4500 franchi all'anno per un minorenni al beneficio di un AGI o per la sua famiglia. Per i minorenni affetti da un'infermità grave tale importo ammonta a 6900 franchi all'anno (valore medio). Supera i 1000 franchi al mese per il 9,1 per cento dei minorenni al beneficio di un AGI²⁷.

Da ultimo, è stato domandato ai genitori quali ripercussioni l'infermità del bambino ha sulla situazione familiare²⁸: poco più della metà delle persone che si occupano prioritariamente di minorenni al beneficio di un AGI si sente sempre o frequentemente esausta a causa della situazione. Tre persone su dieci che si occupano di questi minorenni si sentono sempre o frequentemente gravate di un pesante fardello. La metà delle persone che si occupano prioritariamente di questi minorenni non ha mai o molto raramente tempo da dedicare al proprio coniuge e per incontrare amici. Più dei due terzi (68 %) dei genitori interpellati afferma che uno dei genitori almeno ha dovuto cessare del tutto di lavorare a causa dell'infermità del figlio o ha dovuto ridurre il suo tasso di occupazione. Due persone interpellate su 10 hanno affermato di dover lavorare maggiormente per poter finanziare le cure di assistenza prodigate al figlio.

Lo studio constata che circa un quarto dei genitori interpellati ha grande bisogno di un sostegno supplementare. Tale necessità è ancora maggiore per i genitori di minorenni al beneficio di un SCI. Più di un terzo (39 %) dei genitori di figli che necessitano di maggiori cure esprime il bisogno concreto di una «presa a carico del loro figlio durante più giorni», un terzo di essi ha un gran bisogno di essere sgravato da una «presa a carico puntuale del loro figlio durante il giorno» e da una «presa a carico durante il fine settimana»²⁹.

2.2.3 Soluzioni sottoposte a valutazione

La Commissione ha valutato diverse misure volte a sgravare le famiglie che curano a domicilio figli gravemente disabili o malati. Dopo averne valutato i vantaggi e gli svantaggi, la Commissione non ha proseguito la valutazione delle seguenti due misure.

La prima misura prevedeva l'introduzione di un grado aggiuntivo di supplemento per cure intensive (a partire da due ore) per la prima infanzia. Questa misura partiva dall'idea che i bambini di pochi anni accedono di meno a un SCI rispetto ai bambini

²⁶ *Ibidem*, pagg. 82 seg. Lo studio BASS definisce le spese dovute alla disabilità pagate dalle persone interessate stesse come spese per beni e servizi che non sarebbero necessarie se il minorenni al beneficio dell'AGI non fosse disabile e le spese non dovessero essere finanziate per mezzo del reddito disponibile libero del nucleo familiare. Le principali voci di spesa a tale titolo sono: soggiorni in istituto (26 % delle spese totali), presa a carico durante il giorno da parte di terzi al di fuori dell'istituzione (18,4 %), servizi di trasporto e di accompagnamento (12 %), mezzi ausiliari necessari a causa della disabilità (12 %), medicinali, trattamenti e terapie (11,7 %).

²⁷ *Ibidem*, pag. 84, fig. 132.

²⁸ *Ibidem*, pagg. 85-88.

²⁹ *Ibidem*, pag. 87 e fig. 141 e 142.

con qualche anno in più. Nel corso delle discussioni ci si è però accorti che questa premessa era sbagliata. I bambini di pochi anni non sono svantaggiati e dunque questa misura non è necessaria. Inoltre, l'abbassamento del limite a due ore non avrebbe giovato ai bambini gravemente disabili (oggetto dell'iniziativa parlamentare), che raggiungono in ogni caso il limite di quattro ore, ma piuttosto ai bambini affetti da una disabilità lieve.

L'altra misura sottoposta al vaglio proponeva di introdurre nella legge federale sull'assicurazione contro l'invalidità, negli articoli 13 e 14, la nozione di sorveglianza infermieristica. Lo scopo di questa misura era di garantire una certezza del diritto sufficiente per le prestazioni di sorveglianza attualmente disciplinate soltanto a livello di lettera circolare. Tale misura riguardava il settore delle misure sanitarie che, nell'ambito del processo di sviluppo continuo a cui sottostà l'AI³⁰, sono attualmente oggetto di un rimaneggiamento integrale da parte del Consiglio federale. La Commissione ha dunque deciso di incaricare il Consiglio federale di esaminare la questione della sorveglianza infermieristica nel quadro di questa revisione e presume che il Consiglio federale provvederà a formulare proposte in questo senso.

2.2.4 La normativa proposta

I risultati dello studio citato mostrano che una parte delle prestazioni già esistenti dell'AI, e segnatamente dell'AGI e del SCI, permette di finanziare i costi supplementari resi necessari da un sostegno esterno. Il resto permette alle famiglie di compensare una parte della perdita di guadagno dovuta all'assistenza fornita al minore che necessita di cure. Per una grande parte delle persone interpellate, l'erogazione di mezzi finanziari supplementari permetterebbe di migliorare considerevolmente la propria situazione personale e familiare³¹.

Con la proposta di modifica della LAI, la Commissione tiene conto di questa situazione mettendo a disposizione delle famiglie interessate mezzi finanziari supplementari per incrementare il supplemento per cure intensive. Lo scopo principale del progetto è di alleviare gli oneri delle famiglie che forniscono cure ai loro figli gravemente malati o disabili. Il supplemento deve andare a favore delle famiglie più toccate, profittare nella misura del possibile a tutti i minorenni (qualunque sia la causa della loro infermità) e deve essere attuabile in modo semplice. Inoltre, non deve trasformare in modo fondamentale il sistema in vigore.

2.2.4.1 Aumento degli importi del supplemento per cure intensive

Il progetto prevede di aumentare in modo graduale gli importi del supplemento per cure intensive. 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

³⁰ Nuova revisione dell'AI annunciata dal Consiglio federale il 25 febbraio 2015.

³¹ Cfr. studio BASS, pag. XXVI, e parere giuridico Gächter, pag. 81.

del 40 per cento per un SCI di 8 ore. I nuovi importi del supplemento per cure intensive corrispondono dunque al 40, 70 e 100 per cento rispettivamente della rendita massima. Lo scopo è quello di incrementare i mezzi a disposizione dei genitori per acquisire prestazioni d'aiuto volte ad alleviare i loro oneri (modifica dell'art. 42^{ter} LAI).

Il reddito mensile a disposizione di una famiglia passerebbe da un minimo di 940 franchi (assegno per invalidità lieve e SCI di 4 ore) e un massimo di 3290 franchi (invalidità di grado elevato e SCI di 8 ore) a rispettivamente 1410 e 4230 franchi. Tra questi due valori è possibile qualsiasi combinazione di AGI e SCI. Questo aumento permetterebbe dunque di migliorare il bilancio familiare di 470 franchi al mese (5640 franchi all'anno) per i beneficiari di un SCI di 4 ore, di 705 franchi al mese (8460 franchi all'anno) per i beneficiari di un SCI di 6 ore e di 940 franchi al mese (11280 franchi all'anno) per i beneficiari di un SCI di 8 ore.

Le famiglie potranno scegliere liberamente di spendere questa somma per cure a domicilio, per l'aiuto di personale ausiliario o per altre misure atte ad alleviare la loro situazione. Prendendo come ipotesi un SCI di 8 ore, questi nuovi importi permetteranno alle famiglie interessate per esempio di beneficiare di 207 ore d'aiuto e di cure a domicilio supplementari (secondo la tariffa OPre, cure di base: 54,60 franchi) o di 343 ore all'anno d'aiuto alla tariffa del contributo per l'assistenza (32,90 franchi).

Questa misura permette di raggiungere in modo mirato il gruppo bersaglio (minorenni con disabilità elevata) e di ottimizzare l'allocazione delle risorse finanziarie. Infatti, secondo i dati raccolti nell'ambito dello studio del Bureau BASS citato in precedenza, il bisogno d'aiuto e le spese sostenute dalle famiglie cambiano in funzione del grado del SCI. A titolo di esempio, il 40 per cento dei genitori di minorenni che ricevono un SCI di 4 ore affermano che il loro figlio ha un maggior bisogno di sorveglianza durante la notte rispetto a un bambino in buona salute della stessa età. Questa percentuale passa al 53 per cento per i minorenni a beneficio di un SCI di 6 ore e al 74 per cento per quelli a beneficio di un SCI di 8 ore. Anche le spese legate all'invalidità cambiano in funzione del grado di SCI: in media i beneficiari di un SCI di 4 ore devono farsi carico di 5300 franchi all'anno, contro 6900 franchi per un SCI di 6 ore e 8900 per un SCI di 8 ore.

Dato che i minorenni in Svizzera che adempiono le condizioni richieste (e non soltanto quelli che soffrono di infermità congenite, cfr. art. 13 seg. LAI) hanno diritto al SCI, questa misura permette di principio di raggiungere tutto il gruppo bersaglio.

Nel 2014 beneficiavano di un SCI di 4 ore 1406 minorenni, 712 ricevevano un SCI di 6 ore e 617 un SCI di 8 ore. I costi ammontavano a 26 milioni di franchi.

La tabella seguente mostra le conseguenze della modifica prevista nonché i nuovi importi mensili previsti per i supplementi per cure intensive (a questi importi continuano ad aggiungersi gli importi dell'assegno per grandi invalidi):

Proposta di graduazione	SCI 4	SCI 6	SCI 8	Totale
Numero di beneficiari	1406	712	617	2735
Importi mensili previsti	940	1645	2350	
In per cento dell'importo massimo della renditadi vecchiaia	40 %	70 %	100 %	
Costi in franchi	15 859 680	14 054 880	17 399 400	47 313 960

La proposta della Commissione origina costi supplementari per 20 milioni di franchi, ciò che corrisponde a un aumento dell'80 per cento.

2.2.4.2 Disposizione d'eccezione per il contributo per l'assistenza

Il proposto aumento degli importi del supplemento per cure intensive si ripercuote sull'importo del contributo per l'assistenza. Occorre ricordare che, nel computo del contributo per l'assistenza, vengono dedotti gli importi dell'assegno per grandi invalidi e del supplemento per cure intensive. In altre parole, questa proposta profiterebbe soltanto alle persone che non ricevono già contributi di assistenza. Se, per esempio, un minorente ha un bisogno d'aiuto di 200 ore al mese nel quadro del contributo per l'assistenza e percepisce inoltre un assegno per grandi invalidi di grado medio (1175 franchi) e un supplemento per cure intensive di otto ore (1410 franchi), avrà diritto a un contributo per l'assistenza di 6580 ($200 \times 32,90$) - 2585 ($1175 + 1410$) = 3995 franchi. Ma, con i nuovi importi, il suo contributo per l'assistenza ammonterebbe solo a 6580 - 3525 ($1175 + 2350$) = 3055 franchi. L'aumento del SCI si ridurrebbe dunque a un semplice trasferimento di costi per le famiglie al beneficio di un contributo per l'assistenza, ma non per le altre.

Un simile esito è però contrario allo scopo perseguito, perché è proprio il contributo per l'assistenza che permette in maggior misura di sgravare le famiglie: con quest'ultimo, le famiglie sono infatti obbligate ad assumere qualcuno, mentre tale non è il caso con l'AGI e il SCI (libero utilizzo degli importi percepiti).

Per non svantaggiare le famiglie che beneficiano del contributo per l'assistenza, la Commissione propone dunque di modificare la regola dell'articolo 42^{sexies} LAI, secondo cui dal tempo necessario alle prestazioni d'aiuto nell'ambito del contributo per l'assistenza è dedotto quello che corrisponde all'assegno per grandi invalidi e al supplemento per cure intensive. In virtù di tale modifica, il supplemento per cure intensive non sarà più dedotto dal contributo per l'assistenza. Di conseguenza i costi del contributo per l'assistenza aumenteranno.

In effetti, l'importo concesso a titolo di contributo per l'assistenza sarà ogni volta aumentato dell'importo del SCI, ciò che corrisponde a 3,8 milioni di franchi in più per l'anno 2014. Dato che il contributo per l'assistenza è ancora in fase di introduzione (i minorenni che percepiscono un contributo per l'assistenza erano 14 a fine

2012, 100 a fine 2013 e 235 a fine 2014), tali costi aumenteranno a medio termine. Stimando a 400 il numero dei beneficiari minorenni, i costi ammonterebbero a 6,5 milioni di franchi.

2.2.5 Procedura di consultazione

La CSSS-N ha aperto la procedura di consultazione sul suo progetto preliminare il 30 novembre 2015. Sono stati invitati a parteciparvi i Cantoni, i partiti politici, le associazioni mantello dell'economia e altre organizzazioni interessate. Il termine per rispondere è scaduto il 31 marzo 2016. Sono pervenuti complessivamente 54 pareri³².

Le tendenze principali espresse possono essere riassunte come segue.

Il progetto è stato accolto favorevolmente da un'ampia maggioranza dei 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 il proposito alla base del progetto e riconoscono la necessità di prendere misure in questo settore. In particolare, è giudicato positivamente l'aumento degli importi del supplemento per cure intensive, poiché tale supplemento è a libera disposizione dei genitori, che possono dunque utilizzarlo come ritengono necessario. Inoltre, esso si fonda su un criterio determinante quale il bisogno di cure e di accompagnamento, senza operare distinzioni a seconda del tipo di malattia (infermità congenita o no). Molti partecipanti apprezzano inoltre il fatto che la modifica proposta non stravolgerebbe il sistema e sarebbe di semplice attuazione.

Le ragioni alla base dei pareri negativi sono di ordine finanziario. Dato che il risanamento dell'AI è tutt'altro che garantito e che parallelamente anche lo sviluppo continuo dell'AI (riforma prevista per il 2019) comporta, almeno in una prima fase, costi supplementari, i partecipanti che si oppongono al progetto trovano irresponsabile in un contesto di riduzione delle risorse (programma di stabilizzazione della Confederazione 2017-2019 e termine del finanziamento aggiuntivo mediante l'IVA) estendere le prestazioni, anche se i costi sembrerebbero relativamente modesti.

Anche alcuni fautori del progetto esprimono riserve di natura finanziaria. Essi osservano che mancano informazioni sugli effetti che questi costi supplementari avranno sull'indebitamento dell'AI: chiedono dunque di sospendere la trattazione dell'iniziativa parlamentare e di includerla nella revisione attualmente in corso in modo da ottenere una visione globale, o almeno di procedere nei prossimi anni a una riflessione complessiva sulla situazione finanziaria dell'AI.

³² Cfr. rapporto sulla procedura di consultazione, Ufficio federale delle assicurazioni sociali, luglio 2016, www.parlament.ch > Oggetti ricerca > 12.470 > Consultazione

4.2 Attuabilità

4.2.1 Aumento degli importi del supplemento per cure intensive

Questa misura, semplice e facilmente applicabile, non implica nessun cambiamento nel sistema né nell'attuazione.

5 Rapporto con il diritto europeo

5.1 Compatibilità con gli impegni internazionali della Svizzera

5.1.1 Strumenti delle Nazioni Unite

Il Patto internazionale del 16 dicembre 1966³³ relativo ai diritti economici, sociali e culturali (Patto I) è entrato in vigore per la Svizzera il 18 settembre 1992. Esso prevede nel suo articolo 9 il diritto di ogni individuo alla sicurezza sociale, ivi comprese le assicurazioni sociali³⁴. Inoltre, gli Stati parte del Patto si impegnano a garantire che i diritti in esso enunciati verranno esercitati senza discriminazione alcuna (art. 2 par. 2).

La Convenzione del 13 dicembre 2006³⁵ sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) comprende i diritti umani garantiti dalle altre convenzioni dell'ONU, li adatta alla situazione delle persone con disabilità e li completa con diritti specifici. La CDPD è stata ratificata dalla Svizzera il 15 aprile 2014 ed è entrata in vigore per il nostro Paese il 15 maggio 2014. Con la sua adesione alla Convenzione, la Svizzera si impegna a eliminare gli ostacoli che incontrano i disabili, a proteggerli dalle discriminazioni e a promuoverne le pari opportunità e l'integrazione nella società civile.

L'articolo 23 della Convenzione del 20 novembre 1989³⁶ sui diritti del fanciullo (CDE), in vigore per la Svizzera dal 1997, tratta dei fanciulli con disabilità. Gli Stati parte riconoscono in particolare il diritto dei minorenni con disabilità di beneficiare di cure speciali.

5.1.2 Strumenti dell'Organizzazione internazionale del lavoro

La Convenzione n. 128 del 29 giugno 1967³⁷ concernente le prestazioni per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti è stata ratificata dalla Svizzera il 13 settembre 1977. La Parte II concerne le prestazioni d'invalidità; essa definisce l'evento coper-

³³ RS 0.103.1

³⁴ Cfr. Observation générale n°19 del Comitato dei diritti economici, sociali e culturali delle Nazioni Unite, E/C.12/GC/19, 4 febbraio 2008.

³⁵ RS 0.109

³⁶ RS 0.107

³⁷ RS 0.831.105

to, stabilisce la percentuale delle persone da proteggere, le condizioni di apertura del diritto alle prestazioni, il livello e la durata delle prestazioni.

5.1.3 Strumenti del Consiglio d'Europa

Il Codice Europeo di Sicurezza sociale del 16 aprile 1964³⁸ è stato ratificato dalla Svizzera il 16 settembre 1977. Il nostro Paese ne ha in particolare accettato la Parte IX relativa al trattamento in caso di invalidità. La Parte IX definisce l'evento coperto, le persone da proteggere, le condizioni di apertura del diritto alle prestazioni, il livello e la durata delle prestazioni.

Il Codice Europeo di Sicurezza sociale (riveduto) del 1990 è un accordo distinto dal Codice Europeo di sicurezza sociale del 1964, che non abroga. Esso migliora determinate disposizioni del Codice del 1964 e istituisce parallelamente una maggiore flessibilità. Non è ancora entrato in vigore.

5.1.4 Diritto dell'Unione europea

L'articolo 48 del Trattato sul funzionamento dell'Unione europea esige che sia predisposto un sistema di coordinamento dei sistemi di sicurezza sociale nazionali che agevoli la libera circolazione dei lavoratori migranti dipendenti e autonomi e dei loro aventi diritto. Tale coordinamento è disciplinato dal regolamento (CE) n. 883/2004 del 29 aprile 2004³⁹ del Parlamento europeo e del Consiglio del 29 aprile 2004 relativo al coordinamento dei sistemi di sicurezza sociale nonché dal regolamento (CE) n. 987/2009⁴⁰ del Parlamento europeo e del Consiglio del 16 settembre 2009 che stabilisce le modalità di applicazione del regolamento (CE) n. 883/2004 relativo al coordinamento dei sistemi di sicurezza sociale. Questi due regolamenti mirano unicamente al coordinamento dei sistemi di sicurezza sociale dei singoli Stati e si fondano sui corrispondenti principi internazionali di coordinamento, in particolare il pari trattamento dei cittadini degli altri Stati parte con i propri cittadini, il mantenimento dei diritti acquisiti, il pagamento delle prestazioni in tutta l'area europea. I regolamenti (CEE) n. 1408/71⁴¹ e n. 574/72⁴², che sono stati sostituiti dai regolamenti (CE) n. 883/2004 e n. 987/2009, continuano a essere applicabili nelle relazioni tra la Svizzera e gli Stati dell'AELS fintanto che la Convenzione istitutiva dell'AELS non verrà aggiornata (Appendice 2 dell'Allegato K alla Convenzione

³⁸ RS **0.831.104**

³⁹ RS **0.831.109.268.1**

⁴⁰ RS **0.831.109.268.11**

⁴¹ Regolamento (CEE) n. 1408/71 del Consiglio del 14 giugno 1971 relativo all'applicazione dei regimi di sicurezza sociale ai lavoratori subordinati, ai lavoratori autonomi e ai loro familiari che si spostano all'interno della Comunità.

⁴² Regolamento (CEE) n. 574/72 del Consiglio del 21 marzo 1972 che stabilisce le modalità di applicazione del regolamento (CEE) n. 1408/71 relativo all'applicazione dei regimi di sicurezza sociale ai lavoratori subordinati, ai lavoratori autonomi e ai loro familiari che si spostano all'interno della Comunità.

istitutiva dell'AELS). Essi rimangono temporaneamente applicabili anche nelle relazioni con l'UE per i casi sorti in precedenza.

Il diritto dell'Unione europea non prevede nessuna armonizzazione dei sistemi di sicurezza sociale dei singoli Stati. Gli Stati membri possono stabilire autonomamente la struttura, il campo d'applicazione personale, le modalità di finanziamento e l'organizzazione del proprio sistema di sicurezza sociale a condizione che siano osservati i principi di coordinamento previsti dal diritto europeo. A partire dall'entrata in vigore dell'Accordo del 21 giugno 1999⁴³ tra la Confederazione Svizzera, da una parte, e la Comunità europea ed i suoi Stati membri, dall'altra, sulla libera circolazione delle persone (Accordo sulla libera circolazione delle persone) il 1° giugno 2002, la Svizzera partecipa a questo sistema di coordinamento e applica in questo quadro i due regolamenti citati sopra (cfr. Allegato II all'Accordo sulla libera circolazione delle persone, coordinamento dei sistemi di sicurezza sociale).

5.2 Compatibilità delle misure con il diritto internazionale

Il presente progetto è compatibile con il diritto internazionale e con le disposizioni di coordinamento dell'Allegato II all'Accordo sulla libera circolazione delle persone Svizzera-UE, rispettivamente con l'Appendice 2 dell'Allegato K alla Convenzione istitutiva dell'AELS.

La misura prevista, ossia la migliore presa a carico delle cure intensive di cui necessitano i minorenni, va nel senso degli impegni assunti dalla Svizzera sul piano internazionale e non pone pertanto problemi riguardo al diritto internazionale applicabile alla Svizzera.

6 Aspetti giuridici

6.1 Costituzionalità e basi legali

Le basi costituzionali per la modifica di legge proposta si trovano negli articoli 112 capoverso 1 e 112b capoverso 1 della Costituzione federale (Cost.)⁴⁴. Per le modifiche qui proposte è applicabile l'articolo 112 capoverso 1 Cost. (Assicurazione vecchiaia, superstiti e invalidità). Sulla base di questa disposizione, la Confederazione emana prescrizioni sull'assicurazione vecchiaia, superstiti e invalidità. La modifica proposta è dunque conforme alla Costituzione. L'ammontare del supplemento per cure intensive e del contributo per l'assistenza sono già disciplinati attualmente negli articoli 42^{ter} capoverso 3 e 42^{sexies} LAI⁴⁵ e pertanto le modifiche in questione possono essere integrate nelle disposizioni vigenti.

⁴³ RS 0.142.112.681

⁴⁴ RS 101

⁴⁵ RS 831.20

6.2 Delega di competenze legislative

Il progetto non contiene nuove norme di delega che consentano di emanare nuovo diritto per via d'ordinanza.

6.3 Forma dell'atto

Giusta l'articolo 22 capoverso 1 LParl, l'Assemblea federale emana sotto forma di legge federale tutte le disposizioni importanti che contengono norme di diritto.

