

DISEGNO DI LEGGE
presentato dal Presidente del Consiglio dei Ministri
dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali
e dal Ministro della salute

**DELEGHE AL GOVERNO IN MATERIA DI POLITICHE IN FAVORE
DELLE PERSONE ANZIANE**

Memoria della FISH

Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

1

Audizione informale 8 febbraio 2023

Senato della Repubblica

*10 Commissione Affari sociali, sanità,
lavoro pubblico e privato, previdenza sociale*

PREMESSA

Il Consiglio dei ministri ha approvato, nella serata del 19 gennaio 2023 il disegno di legge riguardante le deleghe in materia di politiche in favore delle persone anziane, modificativo di quello che il precedente CDM aveva approvato a ottobre dello scorso anno.

Gli obiettivi principali del Disegno di Legge mirano a semplificare le attuali politiche e promuovere un'assistenza personalizzata.

Esso è volto alla promozione delle condizioni di vita, di cura e di assistenza delle persone anziane, mediante interventi idonei a soddisfare i loro bisogni sociali, sanitari e sociosanitari, con particolare riguardo a quelli connessi alla condizione di non autosufficienza.

La legge delega nasce dalla necessità di definire nuovi criteri e interventi assistenziali per la terza età, per migliorare la qualità del sistema di assistenza alle persone anziane e anziane non autosufficienti e contribuire agli oneri gravanti sulle loro famiglie con emolumenti da rafforzare e riformare anche alla luce dell'evoluzione dei bisogni assistenziali, in un quadro di integrazione sociale, di autonomia e di vita indipendente.

Essa è anche il frutto, importante sottolinearlo, di un **costante confronto con le Federazioni** maggiormente rappresentative e le associazioni, poiché era facile incorrere in una duplicazione delle caratteristiche, ma anche in una incompatibilità di base con la Legge delega sulla disabilità come già riportato nell'analisi del 13 ottobre 2022 a seguito dell'approdo del testo al vaglio del Consiglio dei Ministri del precedente Governo e già analizzato su questo sito.

A seguito di quel vaglio, si è giunti ad un DdL snello, in cui sono stati "smussati" gli "angoli" critici che erano stati sollevati a suo tempo.

Questo disegno di legge ed i successivi decreti legislativi che ne dovranno dare la necessaria attuazione, costituiscono la cornice necessaria a dare sistematicità ad una materia frammentaria.

LA POSIZIONE DELLA FEDERAZIONE e I PUNTI CRITICI

Il nuovo testo è valutato dalla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap in maniera complessivamente positiva. Ciò nonostante, ci preme segnalare delle criticità emerse dal costante confronto con le associazioni, unitamente alla presentazione di alcune proposte risolutive.

- MANCATA DIFFERENZIAZIONE TRA PERSONE ANZIANE CON DISABILITÀ PREGRESSE E PERSONE ANZIANE CON DISABILITÀ SOPRAGGIUNTA CON L'ETÀ.

La disabilità è una condizione derivante dall'incontro tra una persona con compromissione fisica o mentale e un ambiente circostante caratterizzato da barriere di varia natura, che impediscono di poter godere dei propri diritti su un piano di parità con gli altri. Il momento in cui questa condizione colpisce la persona non dovrebbe precluderle l'essere definita "persona con disabilità". L'età, non dovrebbe costituire il criterio su cui si basa la distinzione tra persone non autosufficienti e persone con disabilità. La stessa Convenzione ONU, ratificata dall'Italia nel 2009 nel definire le persone con disabilità, non considera limiti anagrafici.

- DEFINIZIONE DI NON AUTOSUFFICIENZA.

Si dovrebbe stabilire che tra i vari elementi di cui si deve tener conto nella sua formulazione vi siano, oltre quelli già elencati nel DDL, anche l'eventuale condizione di disabilità maturata in costanza della condizione di anziano e la definizione di disabilità enunciata dalla Convenzione ONU sui Diritti della Persona con Disabilità. All'interno del testo si dovrebbe tenere conto come parametro "guida" delle varie previsioni, anche della disabilità sopravvenuta in età avanzata, senza includerla nella non autosufficienza.

- RACCORDO E COERENZA TRA LE DELEGHE SULLA NON AUTOSUFFICIENZA E LA LEGGE DELEGA SULLA DISABILITÀ.

Si ritiene che debba essere inserito, all'interno delle previsioni di una valutazione multidimensionale per le persone ultraottantenni "fragili" e delle previsioni riguardanti il riconoscimento degli specifici fabbisogni delle persone con disabilità pregressa, l'obbligo di tener conto, in modo coerente e rispettoso del Progetto di Vita Indipendente di cui la persona è destinataria. Il PAI, è uno strumento vitale per garantire alla persona che ne beneficia il soddisfacimento dei bisogni e desideri effettivi. Per questa ragione si deve assolutamente tenere in considerazione, quando si vanno a toccare aspetti della vita della persona che vi rientrano, direttamente o indirettamente.

- MANCATA PREVISIONE DI UNA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE COME PREVISTO DALLA LEGGE 227/2021.

Dovrebbe essere espressa la previsione di una valutazione multidimensionale unificata volta a sostituire la procedura di accertamento dell'invalidità civile in linea con la legge 227/2021 ed i suoi decreti attuativi.

- LA VALUTAZIONE MULTIDISCIPLINARE OFFERTA ALLE PERSONE ULTRAOTTANTENNI

La valutazione multidisciplinare offerta alle persone ultraottantenni affette da patologie croniche, ed effettuata nei PUA, deve essere offerta in rispetto dei percorsi di vita già in atto per la persona e in coerenza con quanto previsto dalla legge delega sulla Disabilità. Inoltre, oltre che alle persone ultraottantenni fragili l'accesso a questa deve essere espressamente indicato per alle persone con disabilità.

- LO SCREENING SUCCESSIVO ALLA VALUTAZIONE

L'attività di screening successivo alla valutazione, volto all'accertamento dei fabbisogni specifici deve avvenire seguendo il principio di "intensità sostegni".

- PERCORSI ED ATTIVITÀ DI POTENZIAMENTO DELLA MAGGIORE AUTONOMIA POSSIBILE

Riteniamo necessario l'inserimento di una previsione di percorsi ed attività che vadano a favorire lo sviluppo dell'autonomia da parte della persona anziana.

- PROMOZIONE DI UN RAPPORTO COLLABORATIVO E DI INCONTRO TRA LE GENERAZIONI.

Si dovrebbe inserire anche la previsione di programmi di informazione e promozione culturale su temi specifici quali: impegno civico, sensibilità e responsabilità

- LA DOMICILIARITÀ

Il disegno di legge prevede forme di domiciliarità e possibilità di cure presso il proprio domicilio: affermazione e tutela del diritto dell'individuo di decidere con chi e dove abitare. Questo è un diritto di ognuno, riconosciuto dal diritto internazionale e che il nostro ordinamento interno ha il dovere di garantire. Riteniamo corrette le previsioni sulla promozione di co-housing per le persone anziane e le altre previsioni del genere, contenute nel disegno di legge, ma dovrebbe essere stabilito in modo inequivocabile che le persone hanno il diritto di decidere dove abitare e con chi. La legge dovrebbe impegnarsi altresì ad evitare la segregazione delle persone anziane e non autosufficienti

- IL COINVOLGIMENTO DEL TERZO SETTORE

È nostra opinione, che si dovrebbe parlare del coinvolgimento del Terzo Settore, in modo più diretto ed ampio. Non limitandosi quindi all'utilizzo del termine generale "associazionismo". In aggiunta, quando si va a stabilire un impegno per la lotta all'isolamento sociale e alla deprivazione relazionale, si deve inserire, in relazione alla formazione di attività di ascolto e di supporto alla socializzazione, pure che ciò avvenga con coinvolgimento attivo e la co-programmazione rispetto alle formazioni sociali, del volontariato e del terzo settore. Le associazioni di riferimento delle persone anziane e delle persone anziane non autosufficienti, tenendo conto della disabilità, devono essere inserite tra gli attori che il CIPA ascolta nella stesura che deve compiere ogni tre anni del "Piano nazionale per l'invecchiamento attivo, l'inclusione sociale" e il "Piano nazionale per l'assistenza e la cura della fragilità e della non autosufficienza nella popolazione anziana".

Dovrebbe prevedersi che il CIPA possa o debba avvalersi di team di esperti che affrontino questioni riguardanti tematiche determinate, coinvolgendo Federazioni e Associazioni rappresentative di specifici aspetti, interessi o bisogni della persona anziana, ad esempio la condizione di disabilità.

- PREVISIONE SUL CAREGIVER.

Già analizzando il precedente ddl, avevamo sottolineato che prevedere all'interno della delega sulla non autosufficienza delle norme a tutela del caregiver delle persone over 64 anni di età, in assenza di norme che tutelino i caregivers delle persone con disabilità giovani, avrebbe causato una condizione di discriminazione nei confronti questi ultimi, Nonostante il nuovo articolo 5, adesso stabilisca un obbligo di revisione della normativa generale in materia, la perplessità sull'opportunità e la correttezza di tale previsione.

- INTEGRAZIONE TRA ADI e SAD

La previsione di un'integrazione tra l'ADI e il SAD sarebbe da accogliere favorevolmente, ma si dovrebbe, prima di tutto, garantire la concreta attuazione dei servizi dati dall'Assistenza Domiciliare Integrata, per poi poter parlare veramente di integrale con il SAD. Inoltre, lo scopo di tale "unione" non deve essere solo l'efficientamento delle risorse.

- LE COPERTURE FINANZIARIE

L'utilizzo dei Fondi già esistenti, non può essere attuato in modo da ridurre le risorse economiche che in essi sono destinati alle persone con disabilità, In particolare a

copertura finanziaria di questo provvedimento dev'essere garantita attraverso investimenti specifici e non può essere attinta dal Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze, penalizzando in tal modo le già esigue risorse dedicate alle persone con disabilità non autosufficienti.

LE PROPOSTE DI MODIFICA

Riportiamo a seguire le proposte di modifica al testo in forma di correzione o di commento.

ART. 1 (Definizioni)

Al comma a) dell'articolo 1 appare opportuno il richiamo alla legge 227. Da valutare se sia più opportuno mantenere una clausola di salvaguardia, mantenendo l'attuale formulazione, in luogo di un più ampio richiamo all'esigenza di integrazione, raccordo, attuazione della medesima 227, soluzione quest'ultima che sembrerebbe di maggior tutela per le persone con disabilità.

Al comma e) dell'articolo 1 riteniamo possa essere utile valutare l'opportunità di introduzione di un riferimento alle reti nazionali e locali del Terzo Settore ed agli enti del terzo settore, con particolare riferimento alla qualificazione come tali in ragione dell'avvenuta iscrizione nel Runts ed alla previsione di un espresso richiamo ai processi di co-programmazione e co-progettazione da intendersi ai sensi degli articolo 55 e ss. CTS e normativa attuativa.

6

ART. 2 - (Oggetto, principi e criteri direttivi generali e istituzione del Comitato interministeriale per la popolazione anziana)

Al comma 1 dopo la parola "Anziane" inserire *"nel rispetto di quanto previsto dall'articolo 25 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea che riconosce il diritto degli anziani di condurre una vita dignitosa ed il più possibile indipendente e di partecipare alla vita sociale e culturale in condizione di pari opportunità con gli altri cittadini, nonché"*

Al comma 2 lettera b) appare preferibile un riferimento più ampio alle diverse forme del terzo settore, incluso il volontariato organizzato, non limitandosi soltanto all'associazionismo

Al comma 2 lettera c) introdurre dopo la parola “anche” il seguente paragrafo “*con il coinvolgimento attivo e la co-programmazione e coprogettazione rispetto alle*”.

Al comma 2 lettera d) riteniamo non accettabile che venga sensibilmente ridotto un diritto umano ineludibile rispetto alla libera scelta del con chi e dove vivere. Si propone nuova formulazione:

- c) *riconoscimento del diritto delle persone anziane alla continuità di vita e di cure presso il proprio domicilio nel rispetto del diritto umano a vivere dove e con chi si vuole e della loro dignità, con il supporto del sistema dei servizi realizzato;*

Al comma 2 lettera e) dopo la parola “familiare” aggiungere il seguente testo “*in linea con i principi e i diritti umani sanciti dalla Convenzioni internazionali*”.

Al comma 2 lettera g) dopo la parola “Continuità” aggiungere il seguente testo “*con il loro progetto individuale di vita e*”.

Appare opportuno integrare tale formulazione prevedendo che il richiamo alla condizione di disabilità possa essere effettuato non solo con riferimento alla fase di vita antecedente l'ingresso nel mondo degli anziani, ma anche con riferimento al suo subentro dopo il compimento dei 65 anni. In sostanza una persona anziana può anche maturare la condizioni di disabilità in divenire, non essendo definibile in tal caso meramente come persona anziana non autosufficiente ma come persona anziana con disabilità e non autosufficienza. È certamente questione più ampia di tipo concettuale e definitorio che richiede la massima attenzione.

Al comma 2 lettera h) dopo la parola “autosufficienti” aggiungere il seguente testo “*con particolare attenzione a*” e dopo la parola “vigente” aggiungere il seguente testo “*e risorse mirate al loro supporto*”.

Al comma 2 lettera i) dopo la parola “informatiche” aggiungere il seguente testo “*anche valorizzando dati di real life, evidenze generate dagli stessi cittadini, dati risultanti da indagini, studi, ricerche condotte da ETS*”.

Al comma 3 lettera a) dopo la parola “settore” aggiungere “*e rappresentative delle persone anziane e non autosufficienti, anche con riferimento alla condizione di disabilità*”.

Al comma 3 aggiungere la lettera d) come segue:

- d) *Può avvalersi di sottocomitati tecnici o gruppi di lavoro sui singoli temi di competenza, senza nuovi né maggiori oneri per la finanza pubblica, richiedendo e coinvolgendo Associazioni e Federazioni rappresentative delle persone anziane rispetto a specifici aspetti e dimensioni, quali ad esempio la condizione di disabilità;*

Al titolo del capo II aggiungere “e con disabilità” come segue:

CAPO II - DELEGHE AL GOVERNO IN MATERIA DI POLITICHE PER L'INVECCHIAMENTO ATTIVO, LA PROMOZIONE DELL'AUTONOMIA, LA PREVENZIONE DELLA FRAGILITÀ, L'ASSISTENZA E LA CURA DELLE PERSONE ANZIANE ANCHE NON AUTOSUFFICIENTI E CON DISABILITÀ'

ART. 3 - (Invecchiamento attivo, promozione dell'inclusione sociale e prevenzione della fragilità)

Al comma 1 dopo la parola “fragilità” aggiungere “*anche con riferimento alla condizione di disabilità*” per arrivare alla seguente nuova formulazione:

Al comma 2 lettera a) punto 2 dopo la parola “anziane” aggiungere “*con attenzione al superamento delle barriere anche per lo stesso accesso e fruizione dei suddetti percorsi integrati;*”.

8

Al comma 2 lettera a) punto 4 dopo la parola “associazionismo” aggiungere “*e più in generale del Terzo Settore*”.

Al comma 2 lettera a) punto 6 dopo la parola “progettazione,” aggiungere “*e in linea con il diritto a poter scegliere dove e con chi vivere e contro la segregazione*”.

Al comma 2 lettera a) punto 9 dopo la parola “infermità” aggiungere “*nonché soggiorni di promozione all'autonomia ed alla vita autonoma*”.

Al comma 2 lettera b) aggiungere il punto 2.3

2.3 programmi di informazione, comunicazione, sensibilizzazione e promozione culturale sui temi specifici, anche con accesso agli spazi informativi pubblici in materia di sostenibilità, impegno civico, responsabilità sociale;

Al comma 2 lettera c) punto 1 dopo la parola “autonomia” aggiungere “*nonché più in generale alle persone con disabilità*” e dopo la parola “ATS” aggiungere “*nel rispetto dei percorsi e progetti di vita già in atto e in piena coerenza, integrazione e armonizzazione con quanto previsto dalla Legge 227/2021 con riferimento a persone con disabilità*”.

Al comma 2 lettera c) punto 2 dopo la parola “persona” aggiungere “*in linea con il principio di “intensità di sostegni” come definito anche per le persone con disabilità*”.

ART. 4 - (Assistenza sociale, sanitaria e sociosanitaria per le persone anziane non autosufficienti)

Al comma 2 punto a) riformulare come segue:

a) adozione di una definizione di popolazione anziana non autosufficiente che tenga conto dell'età anagrafica, delle condizioni di fragilità, nonché dell'eventuale condizione di disabilità pregressa, ovvero maturabile in costanza della condizione di anziano, tenuto anche conto delle indicazioni dell'International Classification of Functioning Disability and Health-ICF dell'Organizzazione mondiale della sanità e degli ulteriori e diversi strumenti di valutazione in uso da parte dei servizi sanitari nonché, con riferimento alla condizione di disabilità, della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ratificata in Italia con Legge 18/2009;”.

9

Al comma 2 punto b) riformulare come segue:

b) definizione del Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente, anche con eventuali disabilità pregresse, (SNAA), con il compito di procedere alla programmazione integrata, alla valutazione e al monitoraggio degli interventi e dei servizi statali e territoriali rivolti alle persone anziane non autosufficienti, nel rispetto degli indirizzi generali elaborati dal CIPA, in coprogrammazione con il Forum Nazionale del Terzo settore quale soggetto maggiormente rappresentativo a livello nazionale e con FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone Disabili), quali Federazioni di tutela e promozione della disabilità, con la partecipazione attiva delle parti sociali e delle associazioni di settore, cui concorrono, secondo le rispettive prerogative e competenze, i seguenti soggetti:

1) a livello centrale, il CIPA;

2) a livello regionale, gli assessorati regionali competenti, i comuni, e le aziende sanitarie territoriali di ciascuna regione in coprogrammazione con il Forum Regionale del Terzo Settore e le articolazioni regionali della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone Disabili)

3) a livello locale, l'ATS e il distretto sanitario, in coprogrammazione con le associazioni maggiormente rappresentative del terzo settore delle persone anziane e non autosufficienti;

Al comma 2 dopo la lettera b) aggiungere la lettera b-bis) come segue

B-Bis) individuazione dei LEPS in un'ottica di integrazione con i LEA, assicurando il raccordo con quanto previsto dall'articolo 2, comma 2, lettera h) n. 2, della legge 22 dicembre 2021, n. 227 nonché con quanto previsto dall'articolo 1 commi 791 e seguenti della Legge 29 dicembre 2022 n. 197;

Al comma 2 lettera g) dopo la parola "autosufficienti" inserire "anche con disabilità pregresse".

Al comma 2 lettera h) punto 1 dopo la parola "statale" aggiungere *"in linea con quanto stabilito dalla legge delega e dai Decreti della legge delega per la disabilità,"*.

Al comma 2 lettera h) punto 3 dopo la parola "Progetto" aggiungere *"che per le persone anziane con disabilità è parte integrante del più ampio progetto individuale di cui all'articolo 2 comma 2 lett. c) della legge 22 dicembre 2021, n. 227, in stretta coerenza e raccordo con quanto previsto da tale legge."*

Al comma 2 lettera l) riteniamo esserci un elemento davvero delicato inerente la riorganizzazione e riforma dei servizi sociali e socio sanitari territoriali. Ci sono stati nel tempo varie esperienze locali e tentativi di integrazione anche molto positivi, ma andrebbero a monte intanto allora garantiti servizi di ADI su tutto il territorio nazionale (nonostante previsti nei LEA, sono ancora a macchia di leopardo) e poi coinvolte le rappresentanze dei professionisti per ottenere una reale integrazione, non volta unicamente all'efficientamento delle risorse.

Al comma 2 lettera o) dopo la parola "Costituzione" aggiungere *"e in linea con il diritto a poter scegliere dove e con chi vivere volte sostenendo la piena partecipazione e inclusione e rimuovendo condizioni di isolamento, segregazione, discriminazione"*

Al comma 2 lettera p) dopo la parola "anziana" aggiungere *"nonché rispetto alle quali la condizioni di disabilità subentri successivamente,"*.

ART. 5 - (Delega al Governo in materia di politiche per la sostenibilità economica e la flessibilità dei servizi di cura e assistenza a lungo termine per le persone anziane e per le persone anziane non autosufficienti)

Eliminare l'articolo 5 comma 2 lettera c. La delega alla legislazione di settore inerente i caregiver rinvia ad ambito diverso da questa legge delega, quale testo unico o proposte di legge già in corso. Tra l'altro attualmente il Fondo è stato nuovamente spostato su interventi

singoli e non più a supporto delle riforme legislative, tramite decreto di riparto e atto di delega all'Ufficio per la disabilità a decidere le finalità del Fondo medesimo..

ART. 8 - (Disposizioni finanziarie)

Eliminare dall'art. 8 comma 1 lettera b) e cioè il Fondo di assistenza per i Caregiver familiari. Anche se è stato inserito "*limitatamente alle risorse disponibili previste per le prestazioni in favore delle persone anziane e non autosufficienti*" il Fondo va comunque eliminato dalle risorse del DDL per due motivi:

1. occorre eliminare dalla delega la legislazione di settore inerente i caregiver di cui sopra art. 5 comma 2 lettera c), rinviando la legislazione sui caregiver a ambito diverso da questa legge delega, quale testo unico o proposte di legge già in corso.
2. Anche qualora fossero mantenuti i punti di cui all'articolo 5 tali interventi non avrebbero comunque impatto in termini di costi.

PROPOSTA DI NUOVO TESTO DI DDL

Considerando le proposte e gli emendamenti sopra riepilogati, si riporta in allegato per una maggiore facilità e semplificazione di lettura, il nuovo testo del ddl alla luce delle modifiche proposte dalla FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, costituente l'ALLEGATO A alla presente memoria.

Roma, 8 febbraio 2023