

LEGGE 33/2023 - DELEGA AL GOVERNO IN MATERIA DI
POLITICHE IN FAVORE DELLE PERSONE ANZIANE

Memoria della FISH

Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

Tavolo di ascolto sui provvedimenti attuativi e su specifiche tematiche connesse

1

5 giugno 2023

presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri

PREMESSA

Con legge 23 marzo 2023 n. 33 sono state conferite al Governo deleghe in materia di politiche in favore delle persone anziane.

Gli obiettivi principali della legge, attraverso l'emanazione di uno o più decreti legislativi, mirano a alla tutela della dignità e la promozione delle condizioni di vita, di cura ed assistenza delle persone anziane, attraverso la ricognizione il riordino, la semplificazione, l'integrazione ed il coordinamento, sotto il profilo formale e sostanziale, delle disposizioni legislative vigenti in materia di assistenza sociale, sanitaria, e sociosanitaria alla popolazione anziana.

La legge conferisce, inoltre, al Governo deleghe in materia di: invecchiamento attivo, promozione dell'inclusione sociale e prevenzione delle fragilità; di assistenza sociale, sanitaria e sociosanitaria per le persone anziane non autosufficienti; nonché delega 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.

Pertanto, sia le previsioni normative, introdotte dalla legge 33, che tutti i temi demandati alla successiva decretazione, sono di grande rilevanza per le persone con disabilità.

A tal fine appare di fondamentale importanza ribadire che le persone con disabilità rimangono tali anche quando divenute anziane e che per persone anziane che progressivamente perdono la loro parziale o tale autosufficienza, sono esse stesse persone con disabilità.

2

IN SINTESI - LA POSIZIONE DELLA FEDERAZIONE e I PUNTI CRITICI

Il testo della legge delega 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 la base associativa della Federazione stessa, unitamente alla presentazione di alcune proposte migliorative che si auspica siano tenute in debito conto nella redazione dei previsti decreti attuativi.

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

La disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella

società su base di parità con gli altri. La fase della vita in cui una persona si viene a trovare in una condizione di disabilità non ne deve precludere il diritto ad essere riconosciuta come tale. L'età, pertanto, non dovrebbe costituire un criterio discriminante su cui basare il riconoscimento di persona 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 nella Legge, 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 DISABILITA'.

Si ritiene che debba essere inserito, all'interno delle previsioni di una valutazione multidimensionale anche 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 Personalizzato e Partecipato redatto ai sensi della legge 227/2021, di cui la persona è già eventualmente titolare. Il PAI, in tale ottica, va raccordato con il Progetto di Vita e deve rappresentare non solo uno strumento atto a soddisfare i soli bisogni di sostegno di natura assistenziale ma uno strumento vitale per garantire alla persona che ne beneficia, a partire dai suoi desideri e preferenze, anche la necessità di mantenere e curare le sue relazioni affettive ed interpersonali. Per questa ragione si deve assolutamente avviare una transizione inclusiva dei servizi e una connotazione degli stessi improntata alla massima umanizzazione degli stessi.

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

Dovrebbe essere espressamente previsto che anche per tutto quanto concerne l'applicazione della legge 33 si fa espresso riferimento all'unico sistema di

valutazione multidimensionale unificato come definito ai sensi e per gli effetti della legge 227/2021 ed i suoi decreti attuativi.

- LA VALUTAZIONE MULTIDISCIPLINARE OFFERTA ALLE PERSONE ULTRAOTTANTENNI

La valutazione multidisciplinare effettuata in favore delle persone ultraottantenni con da patologie croniche, ed effettuata dalle UVM operanti nei PUA, deve essere effettuata 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'individuazione dei sostegni, definiti per qualità quantità, deve avvenire seguendo il principio di "intensità" degli stessi 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, anche nell'ottica di adeguati stili di vita ed invecchiamento attivo.

- 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 a far sì che lo soluzioni abitative nelle quali vivono

persone anziane e non autosufficienti non abbiamo mai caratteristiche segreganti o istituzionalizzanti.

- IL COINVOLGIMENTO DEL TERZO SETTORE

È nostra opinione, che si dovrebbe parlare del coinvolgimento del Terzo Settore, in modo più diretto ed ampio, ai vari livelli (Statale, regionale e locale). Gli strumenti a cui fare riferimento sono quelli della Co-programmazione e Coprogettazione e la modalità deve essere improntata, nel rispetto del principio di sussidiarietà, al modello basato sull'amministrazione condivisa. Ciò a maggior ragione per avviare azioni concrete per contrastare l'isolamento sociale e la deprivazione relazionale di a cui le persone anziane sono frequentemente esposte. Le associazioni di riferimento delle persone anziane; delle persone anziane non autosufficienti e delle persone con disabilità, devono essere inserite tra gli attori che il CIPA. Nonché avere un ruolo primario nella stesura 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, inoltre, 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 delle persone anziane e delle persone con disabilità.

5

- 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, permane la perplessità sull'opportunità e la correttezza di tale previsione, auspicando che, al più presto di adotti una specifica ed organica legge che riconosca, sostenga e valorizzi il ruolo o e le funzioni del Caregiver familiare.

- INTEGRAZIONE TRA ADI e SAD

La previsione di un'integrazione tra l'ADI e il SAD è da accogliere favorevolmente. Appare opportuno segnalare che allo stato la concreta attuazione dei servizi dati dall'Assistenza Domiciliare Integrata non sempre risulta adeguatamente garantita. Pertanto occorrerebbe procedere ad una attenta rilevazione delle criticità presenti 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.

IN DETTAGLIO - LE PROPOSTE

Riportiamo a seguire le proposte che auspichiamo possano essere considerate ai fini dei prossimi provvedimenti attuativi e su specifiche tematiche connesse.

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

6

Relativamente gli investimenti PNRR occorre orientare gli interventi verso una nuova domiciliarità prevista dalla riforma, con una quota di spesa dedicata da incrementare progressivamente.

Motivazione

La riforma prevede l’introduzione di un modello di assistenza domiciliare specifico per la condizione di non autosufficienza della persona anziana, che oggi non esiste a fronte, tuttavia, del fatto che il PNRR contiene anche ampi investimenti per l’ulteriore diffusione della domiciliarità com’è oggi. Pertanto, se non si dovesse intervenire rendendo coerenti gli investimenti del PNRR con la riforma, ci troveremo innanzi ad una riforma che promuove un nuovo modello di domiciliarità rispetto ad investimenti che, invece, il PNRR sembra destinare al pregresso modello.

Occorre precisare che si stanno individuando i livelli essenziali delle prestazioni sociali in ossequio a quanto indicato nella Missione 5 Componente 2 Riforma 1.2 del PNRR e che tali prestazioni, specie per l’articolato quadro di funzionamento delle persone anziane, necessita che siano integrate con quelli sanitarie e coordinate con gli altri livelli essenziali che la legge delega in materia di disabilità, n. 227 del 2021, prevede per le persone con disabilità tout

court (non solo anziane) e la cabina di regia che individuerà i LEP per l'autonomia differenziata.

Relativamente all'adozione del "**Piano Nazionale per l'assistenza e la cura della fragilità e della non autosufficienza nella popolazione anziana**" ed il conseguente ruolo attribuito alla Rete della Protezione e dell'inclusione sociale di cui all'art. 21 D.lgs. 147/2017, ad oggi responsabile della elaborazione del Piano Nazionale per la Non Autosufficienza, precisare e chiarire l'esatta competenza del Comitato interministeriale per le politiche in favore della popolazione anziana (art. 2, comma 3).

Motivazione

A norma di quanto previsto dall'art. 2, co. 3, lett. a, L. 33/2023, il CIPA, tra l'altro, è chiamato ad adottare il "Piano nazionale per l'assistenza e la cura della fragilità e della non autosufficienza nella popolazione anziana", che sostituisce, per la parte inerente alla popolazione anziana, il Piano per la Non Autosufficienza. Ma l'art. 21, comma 6, lett. c, D.lgs. 147/2017 stabilisce che la Rete è, tra l'altro, responsabile della elaborazione "di un Piano per la non autosufficienza, quale strumento programmatico per l'utilizzo delle risorse del Fondo per le non autosufficienze, di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296".

Pertanto, è necessario comprendere quale sia il rapporto tra questi due soggetti con specifico riguardo alla predisposizione del suddetto Piano, chiarendo e delineando le rispettive competenze, pena l'impasse burocratico e procedurale.

7

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

Relativamente alle **politiche per sostenere l'invecchiamento attivo** ed il protagonismo delle persone con disabilità, delle persone anziane e delle persone non autosufficienti occorrerebbe ampliare ed incrementare l'attuale ventaglio delle offerte, ad oggi esistenti, soprattutto quelle abitative di modo che si possa prevenire l'istituzionalizzazione e garantire il diritto a poter scegliere dove e con chi vivere contro le forme di segregazione. Questo potrebbe essere garantito attraverso una transizione inclusiva ed umanizzante della rete dei servizi alla persona, onde far sì che gli stessi non abbiano caratteristiche segreganti o istituzionalizzanti. Tale obiettivo potrebbe essere garantito attraverso la definizione di quote obbligatorie di patrimonio abitativo da destinare a nuove forme di domiciliarità e di

coabitazione solidale domiciliare per le persone con disabilità, anziane e non, non autosufficienti, di coabitazione intergenerazionale, da realizzare, secondo criteri di mobilità e accessibilità sostenibili, nell'ambito di case, case-famiglia, gruppi famiglia, gruppi appartamento e condomini solidali, aperti ai familiari, ai volontari e ai prestatori esterni di servizi sanitari, sociali e sociosanitari integrativi).

Occorre quindi **valorizzare la presa in carico delle persone anziane e con disabilità integrata tra servizi ospedalieri e territoriali** ai sensi del DM 77/2022, sviluppando in particolare il ruolo centrale delle Case della Comunità che diverranno il luogo in cui si risponde non solo ai bisogni di salute e socio-sanitari, ma anche di benessere più complessivo all'interno della vita della comunità animate e partecipate dagli enti di terzo settore e dalle associazioni di persone con disabilità e loro familiari che li rappresentano.

Occorre prevedere **percorsi e attività di potenziamento dell'autonomia delle persone con disabilità**, rafforzando quindi il principio del diritto umano a scegliere dove e con chi vivere, anche attraverso delle proposte di co-housing e altre forme abitative assistite, per quanto possibile autogestite e integrate nelle comunità e **promuovere la lotta alla segregazione e la realizzazione di servizi residenziali e semiresidenziali nel rispetto dei diritti umani fondamentali**, che devono essere in grado di assicurare spazi di creatività e innovazione evitando rigidità applicative che impediscano nella pratica risposte più adeguate, durevoli e personalizzate; i servizi residenziali e semiresidenziali devono quindi assicurare livelli di autonomia e occasioni di socialità adeguate all'età e alle caratteristiche individuali;

Motivazione

Rileviamo come nella L. 33/2023 appaiono genericamente descritti i passaggi in cui si affrontano le necessità di revisione del sistema dei servizi alla persona (semi-residenziali e residenziali).

Ricordiamo che l'art. 3 co. 2 lett. a.6) indica, tra i principi e criteri direttivi generali, la "promozione, anche attraverso meccanismi di rigenerazione urbana e riuso del patrimonio costruito, attuati sulla base di atti di pianificazione o programmazione regionale o comunale e di adeguata progettazione, di nuove forme di domiciliarità e di coabitazione solidale domiciliare per le persone anziane (senior cohousing) e di coabitazione intergenerazionale, in particolare con i giovani in condizioni svantaggiate (cohousing intergenerazionale), da realizzare, secondo criteri di mobilità e accessibilità sostenibili, nell'ambito di case, case-famiglia, gruppi famiglia, gruppi appartamento e condomini solidali, aperti ai familiari, ai volontari e ai prestatori esterni di servizi sanitari, sociali e sociosanitari integrativi".

Le persone non devono essere costrette a vivere in un luogo deciso da altri. Pertanto, devono poter liberamente scegliere se essere inserite in una struttura residenziale o permanere a casa con i giusti supporti.

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

Relativamente alle politiche finalizzate a garantire un **sistema di interventi efficaci a sostegno delle persone con disabilità, anziane e non autosufficienti** occorre compiere una puntuale e stringente verifica sullo stato di attuazione delle disposizioni richiamate dalla normativa in discorso verificando, territorio per territorio, l'effettiva presenza e il corretto e adeguato funzionamento degli elementi dell'articolazione territoriale deputata a garantire la presa in carico della persona secondo approcci integrati, oltre che della effettiva piena esigibilità dei Livelli Essenziali (di erogazione e di processo) sin qui definiti. Quindi non limitandosi ad una ricognizione delle normative e dei programmi attuativi regionali.

Motivazione

La L. 33/2023 coglie pienamente la necessità di definire e installare un vero e proprio sistema nazionale per la non autosufficienza (SNAA). Un sistema che, con tutta evidenza, si innesta su quanto dovrebbe essere già realizzato o in via di realizzazione in termini di infrastruttura sociale, sulla base di importanti disposizioni precedenti all'entrata in vigore della Legge (D.lgs. 147/2017, Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2021- 2023, Piano Nazionale per la Non Autosufficienza 2022-2024, Legge di Bilancio 2022, PNRR). Pertanto, ove tale sistema non sia pienamente presente ed operante viene a mancare lo stesso presupposto sul quale l'intero sistema di fonda, prefigurandone l'ennesimo fallimento. Per esempio, come si potrà attivare un virtuoso processo di presa in carico laddove i previsti PUA (Punti Unici di Accesso) non fossero presenti o funzionanti o all'interno di essi non fossero analogamente presenti ed operanti le previste UVM?

Relativamente all'**omogeneità delle prestazioni** da erogare su tutto il territorio nazionale, occorre assicurare un adeguato finanziamento in materia di definizione dei LEP, prevedendo da subito un coinvolgendo, nella fase di loro elaborazione e realizzazione gli Enti del terzo settore, in modo che le attività riparative di contrasto alla solitudine siano supportate da specifiche attività volte al mantenimento e sviluppo dell'empowerment,

realizzate con il coinvolgimento attivo del terzo settore nei termini di co-programmazione e co-progettazione.

Un alto problema riguarda i servizi residenziali, laddove l'offerta si concentra in strutture per anziani, in cui le persone con disabilità pregressa, spesso ancora giovani, sono ancora più escluse e spesso private della propria autonomia.

All'inadeguatezza dell'offerta si aggiungono gli ostacoli per accedere ai servizi, per cui gli iter burocratici complicati generano difficoltà aggiuntive.

Motivazione

In relazione ai passaggi in cui la L. 33/2023 affronta i temi della definizione dei LEP e della loro armonizzazione con i LEA (art. 4 co. 2 lett. d, e, g, m), anche in connessione con quanto disposto dall'art. 1, commi 791 e seguenti, della Legge 29 dicembre 2022, n. 197 (Legge di Bilancio 2023) – con riguardo alla Cabina di regia per la determinazione dei LEP – sottolineiamo, anche in questa occasione, come solo assicurando un adeguato finanziamento sia possibile garantire l'indispensabile piena esigibilità di tali diritti. A tal fine, anche in questo caso riteniamo di fondamentale importanza la partecipazione attiva degli ETS, che possono dare il loro fattivo e fondamentale apporto soprattutto nella fase di elaborazione e realizzazione dei LEP e, più nello specifico, dei LEPS.

Per quanto attiene gli iter burocratici, ad esempio le misure e i benefici economici erogati dall'INPS e quelli erogati nell'ambito della presa in carico sociale dai Comuni sono scollegati tra di loro. Significa che questi strumenti non convergono su un progetto individuale centrato sui bisogni della persona e che talvolta si "ostacolano" tra loro, ad esempio quando le misure INPS vengono conteggiate nel calcolo dell'ISEE (Indicatore Sintetico della Situazione Economica Equivalente) riducendo la possibilità di beneficiare di misure erogate dai Comuni o da altri soggetti.

La grande variabilità di servizi sociali e sociosanitari tra regioni e territori e la generale scarsità e inadeguatezza dei servizi sono quindi la ragione per cui le famiglie devono organizzarsi autonomamente e spesso a pagamento: il 54,9% di chi riceve assistenza a domicilio sottolinea come i costi pesino sul budget familiare.

I costi dell'assistenza sostenuti direttamente dalle famiglie ammontano in media a €1.350 annui, che arrivano a circa €4.400 tra chi ha disabilità grave e raggiungono i €9.900 per il 10% di famiglie che spendono di più.

I servizi di assistenza sociale dovrebbero essere in particolare coordinati con quelli sanitari e sociosanitari, ma le carenze nell'offerta e la mancanza di standard uniformi a livello nazionale ostacolano questa integrazione.

I fondi che dovrebbero sostenere i servizi subiscono ritardi, e lo scollegamento tra i servizi per le persone adulte con disabilità e quelli per anziani non autosufficienti, e più in generale

tra servizi sociali e sanitari generano complicazioni burocratiche che ne impediscono l'accesso. Spesso gli stessi servizi territoriali non sono adeguatamente preparati a orientare le persone verso i servizi cui hanno diritto.

Con riguardo **alle persone con disabilità pregressa** introdurre nei decreti attuativi il necessario riferimento e richiamo, totalmente assente nella Legge delega, ai **progetti per la vita indipendente e alla legge delega sulla disabilità**.

Occorre garantire il diritto di accedere a servizi e attività specifici per la pregressa condizione di disabilità, con espreso divieto di dimissione o di esclusione dai servizi pregressi a seguito dell'ingresso nell'età anziana, senza soluzione di continuità, nonché il diritto di accedere agli interventi e alle prestazioni specificamente previsti per le persone anziane e le persone anziane non autosufficienti, senza necessità di richiedere l'attivazione di un nuovo percorso di accertamento della non autosufficienza e, se già esistente, della valutazione multidimensionale.

In particolare, tenere conto della disabilità pregressa, in modo coerente e rispettoso del progetto di vita indipendente, attraverso il rispetto del PAI, strumento vitale per garantire alla persona che ne beneficia il soddisfacimento dei bisogni e desideri effettivi. La valutazione multidimensionale della persona anziana non può essere avulsa dal percorso pregresso - nel caso di disabilità preesistente - e deve garantire il continuum dei servizi. Questo approccio mira ad affrontare precocemente il tema della non autosufficienza, non soltanto a conclamata disabilità avanzata.

11

Motivazione

La Legge 33/2023 affronta in modo inequivoco il diritto della persona con disabilità pregressa a fruire dei sostegni ritenuti adeguati e necessari, indipendentemente dall'età della persona stessa.

In particolare, l'art. 2, co. 2, lett. h, tra i criteri e i principi direttivi generali, prevede espressamente il "riconoscimento degli specifici fabbisogni di assistenza delle persone anziane con pregresse condizioni di disabilità, al fine di promuoverne l'inclusione sociale e la partecipazione attiva alla comunità, anche con l'ausilio del servizio civile universale, assicurando loro i livelli di qualità di vita raggiunti e la continuità con il loro progetto individuale di vita e con i percorsi assistenziali già in atto, nei limiti delle compatibilità finanziarie di cui alla presente legge". Ed il successivo art. 4, co, 2, lett. s), stabilisce "al fine di favorire e sostenere le migliori condizioni di vita delle persone con pregresse condizioni di disabilità che entrano nell'età anziana, riconoscimento del diritto:

- 1) ad accedere a servizi e attività specifici per la loro pregressa condizione di disabilità, con espresso divieto di dimissione o di esclusione dai servizi pregressi a seguito dell'ingresso nell'età anziana, senza soluzione di continuità;
- 2) ad accedere inoltre, su richiesta, agli interventi e alle prestazioni specificamente previsti per le persone anziane e le persone anziane non autosufficienti, senza necessità di richiedere l'attivazione di un nuovo percorso di accertamento della non autosufficienza e, se già esistente, della valutazione multidimensionale, attraverso la redazione del PAI che integra il progetto individuale previsto dalla legge 22 dicembre 2021, n. 227”.

Pur nella positività dei principi espressi, è evidente come sia del tutto assente ogni riferimento ai progetti per la vita indipendente delle persone con disabilità, che in precedenza e nel vigente PNNA 2022-2024 sono, invece, previsti e parzialmente finanziati. Basti pensare che i progetti per la vita indipendente, a norma di quanto previsto all'art. 1, comma 170, Legge n. 234/2021 (Legge di Bilancio 2022) vengono indicati tra i LEPS individuati come prioritari nel Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023.

Tale ingiustificabile ed inaccettabile vuoto normativo e programmatico va necessariamente colmato e superato, pena non riuscire a perseguire e assicurare le finalità previste e sancite dalle suddette disposizioni. Come si può, infatti, garantire il diritto delle persone con disabilità pregressa a fruire dei sostegni ritenuti adeguati e necessari senza operare il necessario raccordo con gli eventuali progetti per la vita indipendente in corso?

Il budget di cura ed assistenza è l'insieme delle risorse sociali, socio-sanitarie e sanitarie utilizzate per fornire attività di assistenza secondo quanto indicato nel Piano di Assistenza Individualizzato (PAI), ma tale PAI è una parte del più ampio progetto di vita individuale che, per le persone con disabilità, si compone anche di risorse formali ed informali pure di altri ambiti, oltre quello sociale, sanitario e socio-sanitario, soprattutto per attività di partecipazione sociale. Occorre precisarlo per evitare di correre il rischio che gli interventi si riducano sempre e solo ai primi tre ambiti, considerando che per le persone anziane anche con disabilità pregressa il tutto si esaurisca nel fornire assistenza.

L'assistenza agli adulti con disabilità deve avere l'obiettivo di mantenerle nelle loro case nella condizione di massima autonomia possibile, nel loro ambiente di vita e di lavoro, prevenendo ed evitando quanto più possibile il ricorso a soluzioni residenziali.

Ma la capacità del sistema dei servizi di offrire in modo personalizzato questo tipo di risposte rimane ancora molto limitata.

Deve diffondersi innanzitutto la “cultura” del Progetto Individuale, come vero e proprio livello essenziale e quindi diritto esigibile strutturato a partire dagli obiettivi e dalle priorità

di vita delle persone e predisposto a includere tutti i programmi di intervento (PRI, PAI, Piano Terapeutico, Patto del lavoro, PEI, ecc..) a sostegno di quegli obiettivi guida. Considerando le 5 tipologie di servizi di cui le persone hanno più bisogno (cure neurologiche e farmacologiche, cure interdisciplinari, riabilitazione e ausili, supporto psicologico e assistenza sociale) non è raro che i singoli servizi siano erogati secondo piani personali, come il PRI per la riabilitazione o il cosiddetto "**progetto di vita indipendente**" per l'assistenza domiciliare e l'aiuto economico. Manca però un **progetto di vita individuale** che colleghi tutti questi servizi, spesso erogati da organizzazioni lontane tra loro, e tra cui è complicato orientarsi per seguire un percorso funzionale ai propri bisogni.

Relativamente all'articolo 4, comma 2 lett. d) della legge 33/2023 occorre evitare la scrittura meramente quantitativa dei **LEPS**.

È necessario quindi riconnettere servizi e prestazioni per garantire l'attuazione dei diritti e delle libertà fondamentali secondo i bisogni, desideri, aspirazioni di ciascuno, ma anche i trasferimenti monetari e le risorse umane e strumentali attraverso il budget di progetto, riconoscendo lo stesso progetto individuale come reale livello essenziale.

13

Motivazione:

Occorre evitare che vi sia un catalogo di LEPS senza che si ripensino anche alcuni LEA o alcune modalità di erogazione degli stessi, portando gli uni verso gli altri. Non si può pensare ad un'assistenza domiciliare socio-assistenziale in capo al Sociale ed una socio-sanitaria in capo alla Salute, erogate senza che vi siano obiettivi allineati o senza ipotizzare, in moltissimi casi, che siano inscindibili e debbano essere strutturate in un'unica soluzione, non come sommatoria di singoli interventi. Questo è possibile farlo gestendo il "*budget di cura e di assistenza*" con flessibilità e visione di insieme, fornendo quindi ai Dirigenti, preposti ai vari comparti, il potere di condividere scelte che vadano ben oltre i singoli interventi o singole partecipazioni finanziarie ai servizi socio-sanitari e viceversa.

Tra l'altro l'attuale articolo 21, comma 3 dei LEA prevede che "*Il Progetto di assistenza individuale (PAI) definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia*".

Occorre prevedere un **raccordo con quanto si sta prevedendo per la “non autosufficienza” per le persone con disabilità, in attuazione della legge delega n. 227/2021**, facendo in modo che, pur nella specialità della fascia anziana, vi sia un allineamento rispetto ai criteri di definizione della “non autosufficienza”, agli strumenti per accertarla ed alle prestazioni conseguenti.

Ciò anche in virtù del fatto che la legge n. 33/2023 prevede che le persone con disabilità pregresse non debbano di nuovo essere sottoposte a valutazione di non autosufficienza e che si debba garantire anche nella fase anziana i sostegni pregressi in continuità, semmai collegandoli anche a quelli specifici per l'età anziana (come ad esempio le persone con sindrome di Down che hanno una precoce insorgenza dell'Alzheimer e che necessitano quindi anche di tale assistenza specifica strutturata per gli anziani).

Motivazione:

Entrambe le azioni necessitano quindi anche di un intervento sull'attuale articolo 21 dei LEA, laddove si prevede che *“Il Servizio sanitario nazionale garantisce l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale”*.

La legge delega sugli anziani, all'articolo 4, comma 1 lett. a) sembra tra l'altro individuare uno strumento unitario della valutazione di non autosufficienza e quindi occorrerebbe anche tale aspetto coordinarlo con l'articolo 21 dei LEA laddove invece si prevede che *“Le regioni e le province autonome organizzano tali attività garantendo uniformità sul proprio territorio nelle modalità, nelle procedure e negli strumenti di valutazione multidimensionale, anche in riferimento alle diverse fasi del progetto di assistenza”*.

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)

Occorre prevedere le misure di intervento per i **caregiver familiari** all'interno di un più ampio quadro che deve delinarsi con una legge statale ad hoc che garantisca effettive tutele previdenziali e un sistema integrato di servizi entro il quale il caregiver abbia possibilità di supportare la persona con disabilità nel suo percorso di vita. Le misure previste dalla lettera c) dell'articolo 5, comma 2, contribuiscono semplicemente a frammentare gli interventi prevedendo misure spot.

Tra l'altro le misure previste (di carattere generico circa la certificazione delle competenze acquisite o la partecipazione delle associazioni maggiormente rappresentative agli atti di

programmazione) vanno ad essere finanziate con risorse per le quali oggi vi sono interventi concreti proprio per l'assistenza ed il sostegno al caregiver.

In sede di valutazione delle condizioni della persona con disabilità, anziana e non, non autosufficiente, abbiamo notato l'assenza della possibilità che siano contestualmente valutate e considerate anche le condizioni del caregiver familiare, ove presente, avuto anche riguardo ai suoi specifici bisogni di supporto, anche psicologico o di formazione o di altre forme integrate di sostegno al caregiver familiare. Ciò al fine di evitare che dall'impegno assistenziale possa derivare un pregiudizio alla vita lavorativa, al completamento di percorsi di studio e formazione, nonché all'esercizio delle responsabilità genitoriali e educative nei confronti dei figli minori di età e quelle che stabiliva ricognizione e ridefinizione delle applicabilità delle tutele previdenziali e assicurative, e degli strumenti per l'inserimento e il reinserimento nel mercato del lavoro del caregiver familiare anche mediante la previsione di interventi di formazione.

Da ultimo l'intero capitolo sui sostegni e riconoscimenti riservati ai caregiver si ritiene che non sia sufficientemente analizzato ed implementato sia in termini di aiuto che di fondi.

Motivazione

Nei casi in cui la disabilità generi non autosufficienza, le persone con disabilità, anziane e non autosufficienti e i loro caregiver possono avere bisogno di assistenza continuativa a casa, di ausili e adattamenti dell'abitazione e di supporti per il mantenimento delle autonomie personali, socio relazionali e psicofisiche.

Non autosufficienza e bisogno di aiuto si combinano spesso all'incapacità di generare reddito e a costi elevati a carico delle famiglie, dunque a difficoltà economiche più generali. Altro tema da tenere presente quando si affronta il tema dei caregiver familiari e che più della metà dei familiari delle persone con disabilità è costretta ad abbandonare precocemente il lavoro e chiedere aiuto ai propri familiari e che, per questo spesso sono costrette a rinunciare o rivedere gli impegni professionali e di vita con i conseguenti rischi di impoverimento e di esclusione. Significa mancata produttività fino a 8.800€ annui per la collettività. I caregiver delle persone con disabilità gravissima forniscono fino a 14 ore al giorno di assistenza.

L'assistenza domiciliare è ancora diffusa in modo molto disomogeneo sul territorio, in quantità estremamente variabili in funzione della capacità di spesa dei singoli enti locali e per lo più orientata a rispondere ai bisogni delle persone anziane non autosufficienti, diversi per molti aspetti da quelli degli adulti con disabilità.

ART. 8 - (Disposizioni finanziarie)

In ordine alle **disposizioni finanziarie occorre incrementarle per dare concreta attuazione alla norma**. Si potrebbe prevedere nella prossima legge di bilancio uno stanziamento economico significativo per dare corpo e sostanza alla norma.

Motivazione

In generale evidenziamo come la L.33/2023 prevede azioni di riordino e di modificazione delle risorse esistenti senza disporre o prevedere piani nazionali aggiuntivi e/o di conversione – anche parziale – di risorse già allocate per scopi vicini alle finalità della Legge (p.e. PNRR Sub investimento M6C1 I1.2.1 - Assistenza domiciliare).

Il rischio più che evidente è che quanto disposto in Legge delega, anche se fosse correttamente recepito in sede attuativa ma fosse, al contempo, sprovvisto di risorse adeguate (nemmeno con previsioni incrementalmente) non produrrebbe alcun effetto, almeno in tempi compatibili con le aspettative e necessità di questa ampissima parte di popolazione. A questo si aggiunga che da tempo permane una criticità di sistema rappresentata dai criteri con i quali molte Amministrazioni Comunali gestiscono il tema della **compartecipazione al costo dei servizi** (soprattutto residenziali- RSA). Criteri che spesso appaiono illegittimi sia nei confronti delle norme vigenti (DPCM 159/2013) che di consolidati pronunciamenti della Magistratura Amministrativa e Civile. Un elemento di ulteriore criticità che sommato alla crescita delle condizioni di povertà nel nostro Paese non possono non generare un'emergenza assistenziale che il nuovo SNAA deve affrontare.

Tale richiesta, tra l'altro, riprende analogha richiesta elaborata dal Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza. Riteniamo che affrontare per tempo ed in modo adeguato il tema delle risorse sia oggi assolutamente imprescindibile. Ciò a maggior ragione se si vuole che già a partire dal 2024 si inizi ad attuare la riforma al fine di iniziare a fornire risposte alle persone anziane, comprese quelle con disabilità pregresse, e alle loro famiglie nonché per permettere il necessario e corposo iter di implementazione a livello locale. Le ricerche stimano le risorse aggiuntive necessarie tra i 5 e i 7 miliardi di euro annui. Si tratta di un incremento certamente importante ma che riteniamo sostenibile per il bilancio pubblico se, come indicato da patto, lo stesso è ripartito in più anni, appunto attraverso un Piano di legislatura con una crescita progressiva della spesa dedicata, sia con riguardo alla spesa sanitaria che quella sociale.

Il tema delle risorse diviene di vitale importanza. Non è pensabile di poter attuare gli interventi previsti nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente.

Quella in esame sarà una riforma che mirerà ad attivare azioni di prevenzione e di promozione di stili di vita attiva, nonché programmi e percorsi volti a contrastare

l'isolamento e l'esclusione sociale di tutta la popolazione anziane, e soprattutto che mirerà a strutturare, come livelli essenziali delle prestazioni, gli interventi di assistenza sociale, socio-sanitaria e sanitarie per le persone anziane "non autosufficienti", incluse garanzie per i loro caregiver; essa non può essere posta in essere senza un incremento sostanzioso delle risorse.

Nell'articolo 8 del disegno di legge delega si prevede che **le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie si continueranno ad erogare con le attuali risorse** e che le prestazioni sociali in favore delle persone anziane tout court e di quelle non autosufficienti, addirittura verranno finanziate attingendo dall'attuale Fondo Nazionale per la non autosufficienza (che contiene le risorse per garantire gli interventi alla vastissima platea di persone con disabilità infrasessantacinquenni "grave" e "gravissima" e le risorse per la vita indipendente delle persone con disabilità), dal Fondo Povertà e Fondo Politiche Sociali, nonché dai Fondi statali istituiti per i caregiver in generale.

Il rischio è quindi che vi sia un'erosione di risorse oggi a disposizione di persone anziane e persone con disabilità a favore delle prime, specie nel caso del Fondo Nazionale per la non autosufficienza, visto che determinati servizi potrebbero essere considerati LEPS per gli anziani non autosufficienti e meri obiettivi di servizio per le persone con disabilità non autosufficienti.

Né gli interventi del PNRR previsti dall'Investimento 1.1. della Missione 5 Componente 2 (di 500 milioni di euro una tantum) e già assegnati agli Ambiti con Avviso n. 1/2022 del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali*, creeranno chissà quale viatico per gli interventi sociali di tale riforma, visto che *"L'investimento si articola in quattro possibili categorie di interventi da realizzare da parte dei Comuni, singoli o in associazione (Ambiti sociali territoriali), quali: (i) interventi finalizzati a sostenere le capacità genitoriali e a supportare le famiglie e i bambini in condizioni di vulnerabilità; (ii) interventi per una vita autonoma e per la deistituzionalizzazione delle persone anziane, in particolare non autosufficienti; (iii) interventi per rafforzare i servizi sociali a domicilio per garantire la dimissione anticipata e prevenire il ricovero in ospedale; (iv) interventi per rafforzare i servizi sociali attraverso l'introduzione di meccanismi di condivisione e supervisione per gli assistenti sociali. La linea di attività più corposa del progetto (oltre 300 milioni) è finalizzata a finanziare la riconversione delle RSA e delle case di riposo per gli anziani in gruppi di appartamenti autonomi, dotati delle attrezzature necessarie e dei servizi attualmente presenti nel contesto istituzionalizzato."*

Anche gli interventi del PNRR relativamente all'area sanitaria e socio-sanitaria serviranno come Investimenti iniziali per l'attivazione delle Case della Comunità (2 miliardi di euro) per la presa in carico di tutti i cittadini (minori, donne, anziani, persone con disabilità, persone con dipendenze, ecc.), per l'attivazione di cure domiciliari per circa il 10% della

popolazione *anziane ultrasessantacinquenne, partendo da chi ha una o più patologie croniche e/o non autosufficienti, inclusi gli interventi di telemedicina e domotica e l'attivazione di 602 Centrali Operative Territoriali come punti di raccordo con i servizi sanitari del distretto (con Investimento di 4 miliardi di euro), e per il rafforzamento dell'infrastruttura tecnologica per 1 miliardo di euro (Fascicolo Sanitario elettronico).

Inoltre non viene previsto un monitoraggio sui risultati e l'efficacia per interventi LEPS e LEA, ma semplicemente verifica in termini di erogazione dei servizi; oltre a questo viene previsto che le persone con disabilità pregressa, al raggiungimento del 65° enne anno di età, non vengano dimesse dai pregressi servizi e possano accedere anche ai servizi specifici per l'età anziana, senza doversi sottoporre alla valutazione volta ad accertare la condizione di non autosufficienza, in ciò raccordandosi con la legge delega in tema di disabilità n. 227/2021 e con il progetto individuale che le persone con disabilità eventualmente hanno rispetto alla medesima legge.

Roma, 6 giugno 2023