

Disabilità

Riscoprire le origini del movimento delle persone con disabilità

Come salviamo la vera «VITA Indipendente»?

di Mauro Perino

I fondi e le regole per garantire l'autodeterminazione delle persone con gravi disabilità hanno tradito al loro origine. La «Vita Indipendente» doveva essere presupposto per l'esercizio dei complementari diritti alle cure sanitarie ed all'assistenza sociale. Forti sono le pressioni, invece, per ridurla a elemento accessorio del «budget di cura», deciso dalle Unità di Valutazione

Intorno al concetto di «Vita Indipendente» sono fiorite negli ultimi anni teorie e pratiche – e con esse rivendicazioni alle istituzioni – che hanno tradito gli albori di quel movimento, di dichiarato stampo liberista e individualista, che aveva serie basi culturali delle quali è bene fare memoria e dalle quali, a chi scrive e alla redazione di questa rivista, pare ovvio dover ripartire per una vera tutela delle persone con disabilità capaci di autodeterminarsi.

Autodeterminazione. Nel suo intervento ad un seminario dal titolo “Indipendenza e autonomia dal sogno alla realtà” (1), Raffaello Belli, fondatore, insieme a Gianni Pellis, della Sezione italiana di Enil (European Network on Independent Living) e relatore al seminario sul tema “Il movimento per la Vita Indipendente: filosofia e diritto”, così osservava: «Da un punto di vista strettamente lessicale sarebbe più corretto parlare di ‘Vita Autonoma’ anziché di ‘Vita Indipendente’. Però nel campo della disabilità per ‘Vita Autonoma’ di fatto si intende anche autosufficienza: in questo senso la vita autonoma è solo un possibile sottinsieme della vita indipendente, e confondere le due cose significa confondere l'essenza stessa della vita indipendente».

Il passaggio risulta più chiaro con l'esempio che lo stesso Belli portava all'attenzione del pubblico: «Il movimento della vita indipendente, quando è nato all'inizio degli anni '60, si contrapponeva al discorso della vita autosufficiente a tutti i costi. Nel senso che a Berkeley (sede dell'“Independent Living Institute”, capofila delle proposte sulla Vita Indipendente, ndr) si opponevano giustamente a quei “riabilitatori” secondo i quali, se una persona con disabilità riesce, ad esempio, a vestirsi da sola, doveva farlo anche se gli ci volevano due ore. I disabili di Berkeley dicevano giustamente: ‘Se mi ci vogliono due ore allora devo essere io a decidere se ne vale la pena o mi ci vuole l'assistenza personale’». Si tratta di una differenza essenziale che il compianto Gianni Pellis evidenziava puntualmente, affermando che il vero concetto della vita indipendente è quello della «autodeterminazione» in quanto chiave della vita, perché la vita non è solo mangiare, dormire, andare in bagno: autodeterminarsi è l'unico modo per essere veramente se stessi.

Origini legislative. Dal punto di vista giuridico la «Vita Indipendente», è stata introdotta nel nostro ordinamento dalla legge 21 maggio 1998, n.162 “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave” che al testo originario dell'articolo 39, comma 2, ha aggiunto, tra gli altri, il punto l-ter ad essa dedicato. Giova però ricordare che la formulazione del comma modificato non consente affatto di parlare della «Vita Indipendente» come di un diritto esigibile e universalistico in quanto: «2. Le regioni possono provvedere, sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio, nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio: (...) (l. ter) a disciplinare allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia

L'essenza della «Vita Indipendente» è l'autodeterminazione delle esigenze e della scelta di metodi e strumenti per soddisfarle da parte della persona con disabilità

personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia».

Salta immediatamente all'occhio che mentre si proclama il «diritto ad una vita indipendente» – riconoscendo alle persone con disabilità con grave limitazione dell'autonomia piena capacità di autodeterminazione e dando loro la possibilità di gestire, come datori di lavoro, gli addetti alla propria assistenza personale – si pregiudica però, fin dall'inizio, l'esigibilità di tale diritto condizionandolo alle disponibilità finanziarie delle Regioni, chiamate a dare attuazione alle nuove norme con le risorse previste dall'articolo 42, comma 1, della legge quadro 104/1992 ove si stabiliva che: «Presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri – dipartimento per gli Affari sociali è istituito il fondo per l'integrazione degli interventi regionali e delle province autonome in favore dei cittadini handicappati» e che per l'attuazione comma 2, lettere l-bis («assistenza

162 legge

È la norma istitutiva della «Vita Indipendente», approvata il 21 maggio 1998. La legge, non consente però di parlare della «Vita Indipendente» come di un diritto esigibile, infatti «le Regioni possono provvedere» ad essa, ma non «devono».

30 miliardi

È stato il primo stanziamento (ancora in lire) dedicato alla «Vita Indipendente» nel 1998. Poi 60 miliardi per l'anno 1999 e 50 a decorrere dal 2000. Negli anni successivi, il finanziamento è stato incluso nel «Fondo per le non autosufficienze».

è assegnata la somma di 100 milioni di euro per l'anno 2007 e di 200 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009» e «1265. Gli atti e provvedimenti concernenti l'utilizzazione del Fondo di cui al comma 1264 sono adottati dal Ministro della Solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della salute, con il Ministro delle politiche per la famiglia e con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281».

domiciliare e di auto personale realizzati dagli enti locali») e l-ter («Vita Indipendente») veniva autorizzata una spesa di 30 miliardi di lire per il 1998, di 60 miliardi di lire per l'anno 1999 e 50 miliardi di lire a decorrere dal 2000 da ripartire tra le Regioni tenuto conto del numero di persone con handicap di particolare gravità (articolo 3, comma 3, della legge n. 104/1992).

Fondo non autosufficienze. Negli anni successivi il suddetto Fondo per l'integrazione degli interventi regionali e delle province autonome specificamente finalizzato all'assistenza domiciliare ed all'assistenza personale (autogestita e non) in favore dei cittadini handicappati si è però perso per strada: il finanziamento della «Vita Indipendente» è stato infatti ricondotto al Fondo per le non autosufficienze istituito dai commi 1264 e 1265 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2006, n. 296 che recitano testualmente: «1264. Al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alla persona non autosufficienti, è istituito presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato "Fondo per le non autosufficienze", al quale

Dal momento che risulta incontrovertibile che i Lea ai quali si fa riferimento al comma 1264, sono quelli indicati dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, aventi valore di legge in base all'articolo 54 della legge n. 289/2002, successivamente ridefiniti ed aggiornati con il vigente decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, si può affermare che la tutela del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie per le persone con disabilità grave viene pienamente riconosciuto dalle leggi vigenti (pur con il vincolo per la persona con disabilità di contribuire alla spesa per gli interventi socio-sanitari per la quota non coperta dal Servizio sanitario).

La tutela dei Lea. Si tratta quindi, qui sì e con riferimento all'articolo 32 della Costituzione, di diritti esigibili e universalistici. Ancora recentemente la Corte costituzionale ha confermato il diritto alla tutela della salute e i Livelli essenziali delle prestazioni (Lea) essere «il nucleo invalicabile di garanzie minime per rendere effettivo il diritto» che «non può essere finanziariamente condizionato in termini assoluti e generali (...). È la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione» (Sentenza 62/2020). La Corte aggiunge una fondamentale distinzione: «Mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità econo-

*Le origini della «Vita Indipendente»:
intervento «nei limiti delle disponibilità
di bilancio» degli enti.
Non diritto esigibile universalistico, ma
prestazione discrezionale*

Il finanziamento della «Vita Indipendente» è stato ricondotto in anni più recenti al Fondo per le non autosufficienze: (pochi) fondi discrezionali e allontanamento dallo strumento originario

mica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei Lea, la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa». Le conseguenti prestazioni, quindi (cure domiciliari, centri diurni, ricoveri residenziali per rimanere a quelle più comunemente attivabili da persone con disabilità) vanno concretamente assicurate a richiesta dell'utente, senza il vincolo delle «risorse disponibili».

Qui sta il punto: in questo quadro, come viene tutelato il «diritto» non esigibile e non universalistico alla «Vita Indipendente» nell'ambito del Fondo per le non autosufficienze, incardinato nel settore delle Politiche sociali e non in quello – più tutelante – della Sanità? Inoltre, quanto spazio all'autodeterminazione personale lasciano i «progetti di vita indipendente» approvati dalle Unità di Valutazione delle Aziende sanitarie e degli Enti gestori socio-assistenziali alle quali le Regioni hanno affidato l'attuazione della misura? Per gli indimenticati pionieri di Enil Italia il diritto alla vita indipendente era da intendersi come un «diritto di cittadinanza» che, in quanto tale, andava considerato come il presupposto per l'esercizio dei complementari diritti alle cure sanitarie ed all'assistenza sociale. Oggi possiamo purtroppo affermare che l'esigibilità del diritto alla «Vita Indipendente» non è realmente tale in quanto gli interventi sono condizionati dalle disponibilità del Fondo nazionale per le non autosufficienze istituito con una legge che, della «Vita Indipendente», nemmeno fa menzione nel testo. Dunque, esaurite le risorse, cessato il diritto!

Valutazione e autodeterminazione? Quanto all'essenza della «Vita Indipendente», l'autodeterminazione, è difficile pensare che possa venire favorita dalle norme vigenti che assegnano alle Unità di Valutazione Multidisciplinari il compito di indicare anche come e presso quali soggetti vanno spese le (scarse) risorse destinate a remunerare le assistenze personali che, in origine, si volevano rigorosamente autogestite nell'ambito di progetti di vita indipendente elaborati autonomamente (oggi sostanzialmente equiparati ai Piani Assistenziali Individualizzati – Pai).

Per comprendere cosa ancora ci attende è utile conoscere quanto affermato in proposito dagli esperti del Consiglio Superiore di Sanità del Ministero della Salute in un documento del maggio 2020 (2). Il gruppo ministeriale ritiene vi sia la necessità di costituire un unico «Punto di accesso unificato inter-istituzionale con responsabilità sul budget» per accedere ai servizi unificando le commissioni dell'Inps preposte alla concessione dell'indennità di accompagnamento, le Unità di Valutazione sociale comunali che regolano la presa in carico Sad (Servizio di assistenza domiciliare) e le Uvm (Unità di Valutazione Multidisciplinari) delle Asl per l'accesso ai servizi sanitari e socio sanitari quali Adi (Assistenza domiciliare integrata), Centri diurni, Rsa (Residenze sanitarie assistenziali), ecc. Con la significativa precisazione che «la commissione unificata di Uvm per la Ltc (Long term care, cure a lungo termine) deve avere una influenza diretta sull'allocazione dei budget dei diversi servizi» che devono costituire un unico portafoglio al quale attingere.

Quanto spazio all'autodeterminazione personale lasciano i «progetti di vita indipendente» approvati dalle Unità di Valutazione delle Aziende sanitarie e degli Enti gestori socio-assistenziali?

Anche le quasi 50 Organizzazioni raggruppate nel «Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza» che promuovono la creazione di un nuovo Sistema Nazionale Assistenza Anziani (Snaa) richiedono che l'accesso al Sistema venga «determinato dalla sola Valutazione Nazionale di Base (Vnb), che assorbe le diverse valutazioni nazionali esistenti e definisce la possibilità di ricevere le prestazioni statali. Alla Vnb è collegata la successiva valutazione multidimensionale territoriale, di competenza di Regioni e Comuni, per ottenere le prestazioni di loro responsabilità: svolta la prima, gli anziani sono indirizzati alla seconda, che parte dalle informazioni raccolte in precedenza» (3).

Agli albori, la «Vita Indipendente» era «diritto di cittadinanza» che andava considerato come il presupposto per l'esercizio dei complementari diritti alle cure sanitarie ed all'assistenza sociale

Attacco all'Indennità. Il Sistema proposto prevede inoltre la riforma dell'indennità di accompagnamento (4), che è in realtà un vero e proprio attacco a quelle risorse, per farle rientrare nel «budget di cura», con l'obiettivo di sottrarle alla gestione diretta della persona con disabilità. Sarà lo stesso destino delle risorse destinate alla «Vita Indipendente»? Senza una decisa correzione di rotta per salvare entrambe le erogazioni, sì. Proviamo a vedere come.

Per legittimare l'attacco all'indennità di accompagnamento, i promotori del Patto così articolano la proposta: l'indennità viene «tramutata nella prestazione universale per la non autosufficienza. (...) La prestazione conferma l'universalismo, mantenendo la possibilità di riceverla esclusivamente in base al bisogno di assistenza. Incrementa l'equità, graduando l'ammontare in modo che aumenti al crescere del bisogno. Migliora l'appropriatezza, prevedendo la scelta tra utilizzarla come contributo economico o per ricevere servizi alla persona e incentivando questi ultimi». Insomma, l'importo diventa variabile, più alto se c'è un intermediario (una cooperativa? una società?) tra l'erogazione e l'utente con disabilità alla quale vengono corrisposti servizi (quanto appropriati? quanto controllati?), inserito in un conteggio generale dei «bisogni».

Si tratta di una linea di pensiero del tutto in sintonia con il già citato documento redatto dagli esperti del Consiglio Superiore di Sanità del Ministero

della Salute, secondo i quali: «Deve nascere un Servizio nazionale per la Ltc (Long term care, cure a lungo termine) che ha come missione le politiche socio-assistenziali e socio assistenziali per la Ltc, escludendo le prestazioni sanitarie che rimangono in capo al Servizio sanitario nazionale. Esso potrebbe dedicarsi sia al target anziani, sia al target disabili adulti. Esso può essere finanziato ricomponendo tutte le risorse pubbliche in gioco: fondi Inps per la Ltc, spesa socio-sanitaria del Servizio sanitario nazionale per Long term care e spesa degli enti locali». Il tutto per un conto, ottimistico quanto variabile e di fatto inverificabile di «34 miliardi, diventando quindi uno dei pilastri finanziariamente più rilevanti del nostro sistema istituzionale».

Ci permettiamo di obiettare. Dovesse andare in porto, non sarà affatto così. Con tutta evidenza le pressioni in atto sul legislatore mirano a far sì che tutte le risorse oggi in campo a livello nazionale e locale, vengano ricondotte all'unica finalità di sgravare la sanità di ogni onere per gli interventi socio sanitari di livello essenziale destinati ai malati cronici non autosufficienti ed ai disabili gravi: cure domiciliari, centri diurni, prestazioni in strutture residenziali 24 ore su 24. Non solo, ma si vorrebbe addirittura trasformare l'indennità di accompagnamento (attualmente erogata a prescindere dal reddito dell'avente diritto) in una sorta di «assegno di cura» socio-assistenziale di importo variabile finalizzato alla remunerazione di quella parte delle prestazioni – previste dai Piani assistenziali individualizzati definiti dalle Unità di Valutazione – che la persona con disabilità non è in grado pagare direttamente.

In uno scenario del genere è facile profetizzare che i contributi per la «Vita Indipendente» seguiranno la stessa sorte dell'indennità, andando a confluire in un unico «budget di cura» dal quale attingeran-

La minaccia del «Patto per la non autosufficienza» e del Consiglio Superiore di Sanità: attacco all'indennità di accompagnamento e simile destino per i fondi della «Vita Indipendente»

(1) F.I.S.H Onlus Federazione Italiana Superamento Handicap Sezione Regionale del Piemonte e V.S.S.P. Centro Servizi Volontariato Sviluppo e Solidarietà in Piemonte, «Indipendenza e autonomia dal sogno alla realtà», Atti del Seminario. Torino 19 giugno 2006.

(2) Ministero della Salute. Consiglio Superiore della Sanità. Sezione I, «Invecchiamento della popolazione e sostenibilità del SSN», 15 maggio 2020.

(3) Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza, «Lettera aperta al Presidente Draghi e ai Ministri Orlando e Speranza: 'È il momento del sistema nazionale assistenza anziani'», Roma, 20 giugno 2022.

no le Unità di valutazione. Altro che autodeterminazione! Inoltre, sono già finanziati, come si è visto, con il Fondo nazionale per le non autosufficienze che afferrisce ad un comparto – quello socio-assistenziale – doverosamente selettivo sulla base della prova dei mezzi.

Come uscirne? Per salvare sia l'indennità di accompagnamento che il sostegno economico alla «Vita indipendente» occorre a mio parere «integrare» le due misure. Rivendicando che per entrambe venga fatto salvo il principio di autodeterminazione sul quale si incardina la «Vita Indipendente», intesa come sostegno all'esercizio del diritto di cittadinanza.

A tal fine andrebbe recuperato il significato giuridico del termine indennizzo o indennità che – come suggerisce l'Enciclopedia Treccani – indica una «prestazione patrimoniale che vale a compensare un soggetto a seguito di un pregiudizio patito, ovvero del sacrificio di un diritto». Definizione nella quale rientra a pieno titolo l'attuale indennità di accompagnamento in quanto finalizzata a «perequare» un diritto di cittadinanza leso da una minorazione che non ne consente il pieno esercizio.

Risulta però del tutto evidente che l'indennità – con i valori economici attuali – ha il limite oggettivo di non consentire una reale «compensazione» né sul piano del soddisfacimento dei bisogni assistenziali, né su quello del diritto all'autodeterminazione da parte della persona con disabilità grave che possa e voglia autogestirsi, nei limiti del possibile, un proprio progetto di vita.

VITA INDIPENDENTE NELL'ARCHIVIO DI «PROSPETTIVE ASSISTENZIALI»

Tra i contributi più significativi sul tema della «Vita indipendente» pubblicati dalla rivista *Prospettive assistenziali* ricordiamo quello di Gianni Pellis, «L'assistenza personale autogestita: una realtà innovativa per le persone con handicap fisico molto grave» (n. 137, gennaio-marzo 2002) e quello di Maria Grazia Breda «Il progetto di vita indipendente non è adatto a tutte le persone con disabilità. Pensarle adulte invece si può, anzi si deve» (n. 160, ottobre-dicembre 2007). Nel primo, Pellis descriveva la sua idea – realizzata nei fatti – di «progetto personalizzato»: «Tutto inizia con la preparazione diretta del proprio progetto, il mio, di assistenza personale autogestita senza, ovviamente, l'intervento di nessuno, tantomeno gli operatori. Successivamente, una volta accettata la domanda, si passa alla fase di negoziazione dove il progetto personalizzato viene discusso, valutate le ore complessivamente richieste per giungere al numero di ore che vengono riconosciute al progetto, il mio in questo caso».

Maria Grazia Breda proponeva una riflessione – ancora attuale – sul vero progetto di «Vita Indipendente (...) che non è per tutti», in particolare non è un intervento fattibile per le persone con grave disabilità «impossibilitate a manifestare le loro esigenze fondamentali (fame, sete, caldo, freddo o indicare dove provano dolore), persone che non possono scegliere e non sono certamente – oggettivamente – libere di condurre una vita indipendente».

L'intero archivio della rivista *Prospettive assistenziali* è consultabile su www.prospettiveverivista.it o su www.fondazionepromozionesociale.it.

La proposta: «L'indennità di accompagnamento non si tocca. Ampliamento delle sue finalità e dell'importo, comprendendo la «Vita Indipendente»

Andrebbe perciò discusso e concordato da parte delle Istituzioni, con le rappresentanze delle associazioni degli utenti portatrici di una simile istanza, un intervento normativo e finanziario che preveda l'ampliamento delle finalità dell'istituto dell'indennità di accompagnamento, anche alla luce della legge 162/1998 sulla «Vita Indipendente», adeguandone inoltre il valore economico, in modo tale da garantire – a fronte della sola minorazione accertata – il sostegno economico universalistico, non vincolato alla limitazione delle risorse ed erogato direttamente al beneficiario, necessario a rendere realmente esigibile un diritto civile costituzionalmente tutelato.

(4) L'indennità di accompagnamento istituita dalla legge 11 febbraio 1980, n. 18, è una prestazione economica erogata a domanda, a favore dei soggetti mutilati o invalidi totali per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti della vita quotidiana. Spetta a tutti i cittadini in possesso dei requisiti sanitari residenti in forma stabile in Italia, indipendentemente dal reddito personale annuo e dall'età. L'indennità viene corrisposta per 12 mensilità ed il pagamento viene sospeso in caso di ricovero a totale carico dello Stato per un periodo superiore a 29 giorni.