Miti da sfatare

vita indipendente

ENIL options rights empowerment independence

ENIL Italia
European Network on Independent Living
Onlus

MITI da SFATARE

MITI da SFATARE

VITA INDIPENDENTE

EUROPEAN NETWOK ON
INDEPENDENT LIVING
DICEMBRE 2014

“Ho vissuto in diversi posti, ho dovuto affittare case di amici, appartamenti e camere per brevi periodi e, ancor peggio, insediandomi nei salotti delle persone o nelle soffitte dei loro familiari, mentre cercavo disperatamente una sistemazione abitativa. La mia disabilità fisica era peggiorata e le scale dei luoghi dove alloggiavo erano una continua fonte di dolore. Così passavo moltissimo tempo a letto nascondendomi dalle altre persone con cui vivevo o piangendo, sopraffatto e incapace di gestire la situazione”

“Ora, grazie al supporto dei miei parenti, vivo in un’abitazione condivisa. Condividere gli spazi in cui vivo limita la possibilità che ho di richiedere sussidi per la locazione poiché tali sussidi non sono previsti per chi condivide l'abitazione con coinquilini che non siano il partner o un familiare, a causa della valutazione dei rischi. Di conseguenza posso accedere sola-

il che mi impedisce di lavorare e mi obbliga a rimanere chiuso in camera, mettendo a dura prova la mia condizione fisica e mentale ”

Ringraziamenti

ENIL (European Network on Independent Living - Rete Europea per la Vita Indipendente) ringrazia Orla Kelly per il suo contributo a questa pubblicazione. Ringraziamo anche tutti coloro che ci hanno dato idee per sfatare questi miti e tutti coloro che hanno condiviso le proprie esperienze di Vita Indipendente. Infine, vorremmo ringraziare Dave Lupton per le sue vignette che illustrano i diversi miti. Potete scoprire di più sulle pubblicazioni di Dave in www.daveluptoncartoons.co.uk e www.crippencartoons.co.uk.

Se siete a conoscenza di altri pregiudizi e luoghi comuni non trattati tra i "Miti da Sfatare", fatecelo sapere e ce ne occuperemo. Grazie.

© Rete Europea per la Vita Indipendente, Dicembre 2014
Vignette: Dave Lupton, Crippen Cartoons
La versione in italiano è stata curata da ENIL Italia
Traduzione: Silvia Pazzaglia, Marina Voudouri, Germano Tosi
Impaginazione: Germano Tosi, Stefano Collettini

Miti da Sfatare

I Miti da Sfatare sulla Vita Indipendente riguardano alcuni dei luoghi comuni più diffusi sulle persone disabili, sulla vita indipendente e sull'assistenza personale. Sono stati scelti dal nostro staff e dai nostri membri sulla base dei loro vissuti personali e abbiamo tratto ispirazione dalla nostra esperienza di collaborazione con politici, amministratori e responsabili a livello europeo, nazionale e locale.
La Rete Europea per la Vita Indipendente (ENIL) ha deciso di pubblicare i "Miti da Sfatare" per diffondere maggiori informazioni e creare consapevolezza sulla vita indipendente e sul fatto che può diventare una realtà per tutte le persone disabili. ENIL ha voluto soprattutto affrontare quei miti e pregiudizi sulla vita indipendente a causa dei quali quel che a volte viene chiamato "vita indipendente" è al pari di una forma di assistenza in istituti. ENIL auspica che questa pubblicazione possa contribuire a far capire meglio quanto sia importante il diritto di vivere in modo indipendente nella collettività, come specificato nell'Articolo 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.
La presente pubblicazione è rivolta a tutti coloro che vogliono saperne di più sulla vita indipendente, come viene spiegata dalle persone disabili che sono impegnate nel Movimento per la Vita Indipendente.

Rete europea per la Vita Indipendente

La Rete Europea per la Vita Indipendente (ENIL) è una rete di persone con disabilità, attiva in tutto il territorio europeo. È un forum destinato a tutte le persone disabili, alle organizzazioni che si occupano di vita indipendente e ai loro sostenitori e alleati non disabili. La missione di ENIL è di sostenere e far pressione per il riconoscimento e l'applicazione dei valori, i principi e le pratiche della vita indipendente. Vale a dire per un ambiente senza barriere, per la de-istituzionalizzazione, per la disponibilità di sostegno attraverso l'assistenza personale e adeguati ausili tecnici, in quanto tutto questo rende possibile alle persone disabili di godere appieno dei propri diritti di cittadinanza. ENIL coordina il lavoro della Coalizione Europea per la Vita nella Collettività (ECCL) ed è membro del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) e del Gruppo Europeo di Esperti sulla Transizione dall'Assistenza in Istituti all'Assistenza nella Collettività. ENIL possiede lo status partecipativo presso il Consiglio d'Europa ed è rappresentante nel Gruppo Consultivo presso la Piattaforma dei Diritti Fondamentali dell'Agenzia dell'U.E. per i Diritti Fondamentali.

Mito

Vivere in modo indipendente significa essere autosufficienti

Realtà

NESSUNO È AUTOSUFFICIENTE. DISABILI O NON DISABILI, TUTTI, PRIMA O POI NELLA VITA ABBIAMO BISOGNO DI AIUTO DA PARTE DEGLI ALTRI.

"L'indipendenza non dipende dalle capacità fisiche o mentali che ci consentono di prenderci cura di noi stessi senza aiuto; l'indipendenza sta nella capacità di avere aiuto quando e come ne abbiamo bisogno[1]."

Vita indipendente significa che tutte le persone disabili abbiano la stessa possibilità di scelta, di controllo e di libertà di cui ogni altro cittadino dispone, e che questo sia possibile a casa così come al lavoro e all'interno della collettività. Questo non significa necessariamente che le persone disabili "debbano fare tutto da sole", ma in realtà significa che qualsiasi assistenza a livello pratico di cui necessitano deve essere basata sulle loro scelte e aspirazioni.

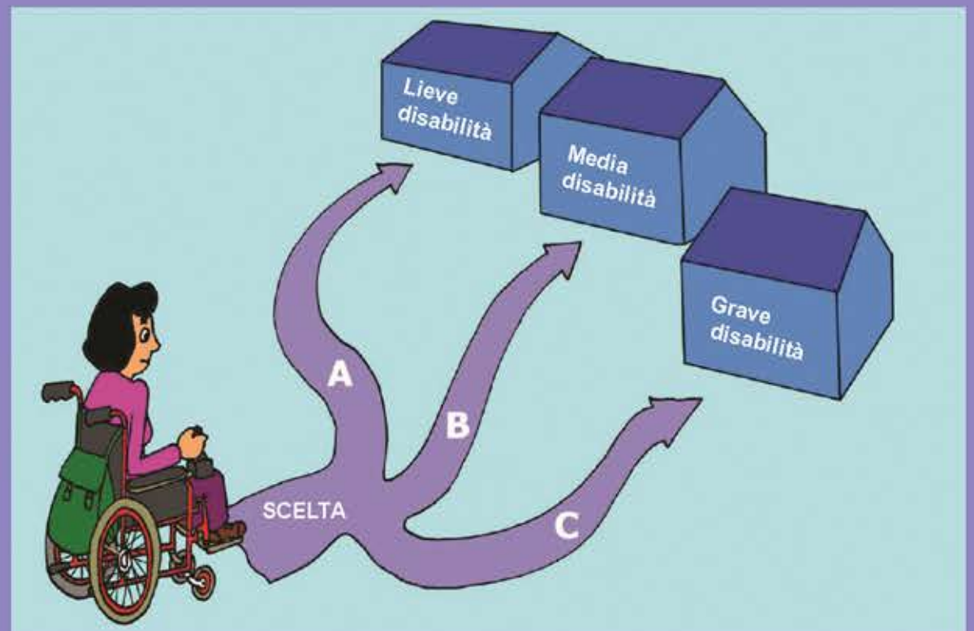
In realtà nessuno è autosufficiente e tutti abbiamo bisogno di un qualche tipo di supporto nella nostra vita. Ad esempio, se dobbiamo prendere una decisione potremmo volerne parlare con un familiare o con un amico. Questa decisione potrebbe essere grande, come cambiare lavoro, o piccola, come scegliere cosa mangiare per cena. In vari momenti della nostra vita potremmo avere bisogno di aiuto per prenderci cura dei nostri figli, o di supporto emotivo a causa di un lutto recente, di assistenza quando siamo malati o di sostegno economico perché siamo rimasti senza lavoro.

Le persone disabili non sono diverse. Paradossalmente, però devono spesso dimostrare di essere autosufficienti per poter avere la stessa libertà di azione che gli altri danno per scontata.

1. Brisenden, S. (1989). 'A Charter for Personal Care' in Progress, 16, Disablement Income Group.

Mito

Non tutti possono vivere in modo indipendente.
Avremo sempre bisogno delle istituzioni



Realtà

CON IL GIUSTO SUPPORTO, TUTTI POSSONO VIVERE NELLA COLLETTIVITÀ.

Nel corso della storia diversi gruppi di persone hanno dovuto lottare affinché i propri diritti venissero rispettati: le minoranze razziali o etniche, il movimento delle donne o i gruppi LGBT sono solo alcuni esempi. Le persone disabili ancora combattono per il diritto di non rimanere segregati e isolati e per vivere in modo indipendente all'interno della collettività.

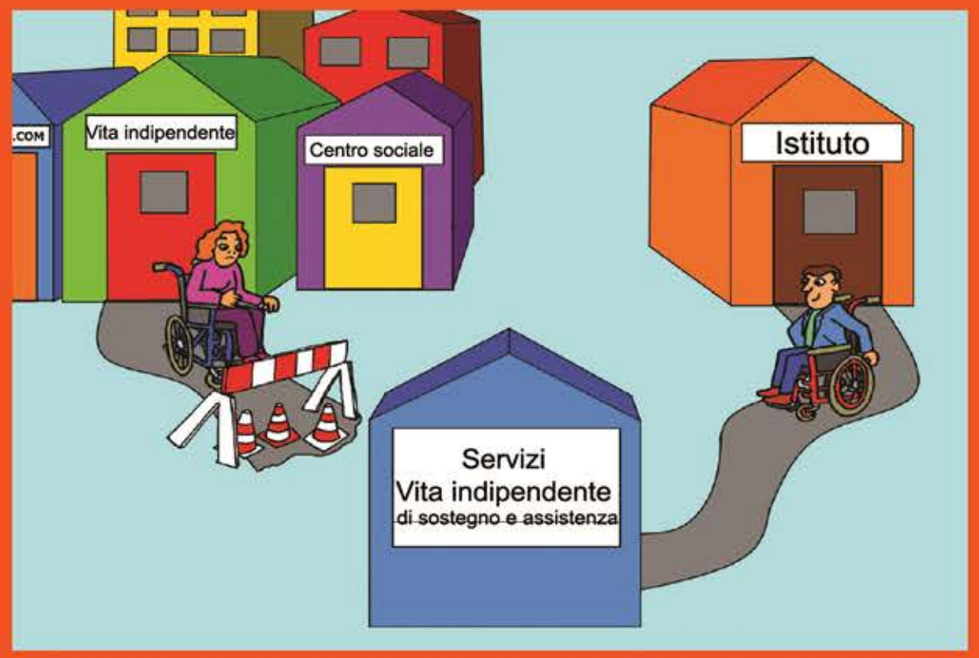
Molte persone disabili vengono limitate anche solo dai pregiudizi altrui. Spesso questi pregiudizi e l'approccio medico ancora comune tra professionisti, fornitori di servizi e a volte fra le stesse organizzazioni per disabili, limitano le scelte e le opportunità più di quanto lo facciano le caratteristiche stesse dell'individuo. Ciò è vero soprattutto per coloro che hanno una disabilità intellettiva o problematiche complesse di salute mentale. La vera spiegazione per l'apparente necessità di istituti, residenze socio-sanitarie e soluzioni alloggiative "protette" non è dovuta al fatto che alcune persone sono "troppo disabili" per poter vivere nella collettività. Il motivo è che la società non è pronta o per lo meno non è abbastanza tollerante da accettare, accogliere e rispettare abilità differenti o soggettivamente atipiche.

Molto spesso si suppone che tutti coloro che condividono la stessa diagnosi abbiano anche le stesse esigenze. Secondo questa logica sistemare persone con disabilità in gruppo in residenze o soluzioni alloggiative "protette" sembra conveniente, sia a livello economico che sociale. Tuttavia non è proprio così. Le persone disabili hanno diverse esigenze, interessi, talenti e speranze per il loro futuro, proprio come tutte le altre persone.

Nel processo di de-istituzionalizzazione ci sono spesso persone che non vogliono lasciare la residenza o la soluzione alloggiativa "protetta". Questo può essere usato come giustificazione per continuare a ospitare e "supportare" le persone ricoverandole in istituti. Tuttavia, come accade a chi vive recluso per lunghi periodi nelle prigioni, i residenti negli istituti hanno spesso paura di lasciare l'attuale alloggio perché non conoscono nient'altro, ma questo non significa che non siano pronti. Il Movimento per la Vita Indipendente raccomanda il supporto alla pari[2] per coloro che lasciano la soluzione alloggiativa "protetta" e aspirano a vivere all'interno della collettività. Ricevere supporto da persone con le stesse problematiche tra altro può aiutare coloro che tornano a vivere nella collettività ad acquisire fiducia in sé stessi, a ricevere la giusta forma di aiuto e a cominciare a costruirsi una vita sociale.

2. Supporto alla pari" è il termine utilizzato per descrivere l'aiuto e il sostegno che persone con esperienze vissute possono dare a un'altra persona che si trova in situazioni simili, come ad esempio l'essere stati ospiti nel passato in istituti, residenze e soluzioni alloggiative "protette". Questo supporto può essere di tipo sociale, emotivo o pratico (o tutti e tre contemporaneamente).

Mito Vita indipendente significa non avere alcun contatto con i servizi sociali di sostegno



Realtà LA VITA INDIPENDENTE NON È POSSIBILE SENZA SOSTEGNO

Una comune convinzione errata relativamente alla vita indipendente è che una persona disabile deve essere in grado di vivere da sola e di prendersi cura di se stessa senza il supporto di nessun altro. Per questo motivo, le persone con disabilità che necessitano di elevati sostegni sono spesso considerate "troppo disabili" per vivere indipendenti. Tuttavia, vita indipendente significa in realtà che il supporto che una persona riceve deve essere basato sui propri desideri, sulle proprie necessità e sulle proprie scelte di vita. Le persone disabili non devono sentirsi obbligate ad adattare la propria vita al primo servizio di sostegno disponibile, sono i servizi stessi a dover rispondere in modo flessibile alle necessità di ogni individuo.

Nei contesti di assistenza in istituti, ricevere "supporto" solitamente significa essere aiutati nelle esigenze basilari, come cura personale, alimentazione e faccende domestiche, con poco tempo (o nullo) da dedicare alla riabilitazione e ad attività per il tempo libero. L'inserimento in un istituto residenziale è spesso motivato dalla necessità di risparmiare denaro, a causa di un numero limitato di personale che "supporta" un alto numero di residenti. D'altra parte, in contesti di vita indipendente si devono considerare tutti gli aspetti della vita di una persona, come l'occupazione, l'istruzione e l'inserimento nella collettività locale. I servizi in forma di vita indipendente non riguardano solo le necessità primarie della persona disabile ma si impegnano affinché essa abbia accesso a informazioni, consulenza e patrocinio di alta qualità, come quelli messi a disposizione dalle organizzazioni delle persone disabili. Così facendo, il sostegno non viene fatto per qualcuno ma con qualcuno.

In un contesto di vita indipendente è importante che il sostegno fornito venga organizzato e controllato dalla stessa persona disabile e non da chi fornisce il servizio. In pratica, questo significa che la persona disabile deve poter decidere chi avere come assistente personale, che tipo di supporto esso fornirà, dove e quando. Questo controllo è importante soprattutto per le persone disabili che necessitano di maggiore sostegno, così da assicurare che siano loro stesse a controllare l'assistenza che ricevono e non viceversa e che intervenga anche un difensore se necessario.

Legata all'erronea convinzione sopra-menzionata, è l'idea che "de-istituzionalizzazione" significhi chiudere gli istituti senza aver prima sviluppato un modello di servizi di sostegno basati sulla collettività. Come già spiegato, non ci si può aspettare che, una volta inserite nella collettività, le persone disabili siano autosufficienti. Nei paesi in cui la de-istituzionalizzazione non è stata ben pianificata, molte delle persone con disabilità si sono ritrovate a vivere per strada e in modo peggiore di quando erano ospitati in un istituto, e tutto ciò perché i servizi forniti erano poco adeguati o completamente assenti. Per questi motivi, la de-istituzionalizzazione dev'essere intesa come sviluppo di servizi adeguati e funzionali che facilitino uno stile di vita indipendente in parallelo alla chiusura degli istituti.

Mito

Le persone disabili che decideranno di vivere in modo indipendente saranno sole e isolate. Vita indipendente significa doversi allontanare dalla famiglia e vivere da soli.

Realtà

VITA INDIPENDENTE NON SIGNIFICA CHE LE PERSONE DEBBANO VIVERE SOLE, MA SIGNIFICA AVERE LA POSSIBILITÀ DI DECIDERE DOVE E CON CHI VIVERE.

Spesso si sente affermare dai sostenitori della assistenza in istituti che le persone disabili rischiano di rimanere sole e di essere isolate se faranno una vita indipendente nella collettività. Sostengono che le persone con disabilità sono più felici nei contesti residenziali perché circondati dai propri "amici" (ovvero altri disabili). Tale visione, oltre ad essere inesatta, dimostra anche un certo atteggiamento paternalistico. In realtà, gli ambienti residenziali sono spesso sinonimo di isolamento e segregazione per una serie di motivazioni che ora vi spiegheremo.

Generalmente, i residenti di queste strutture sono stati selezionati da un gruppo di professionisti. Sono stati collocati nella stessa casa o in una struttura particolare in base al tipo o alla gravità della loro disabilità, senza dare alcuno spazio alle preferenze personali. Inoltre, queste strutture sono solitamente situate lontano da dove vivono i familiari e gli amici della persona ospitata e ciò vuol dire perdere una forma di aiuto dalla loro rete personale di famiglia e di amici. Alcuni individui vengono collocati in istituto da neonati o bambini e vengono dunque privati della possibilità di sviluppare un legame con la propria famiglia.

Ci sono anche altri fattori che spiegano perché i residenti di queste strutture vivono segregati e isolati. Ad esempio, le persone che vivono nelle strutture residenziali non possono decidere la programmazione della propria giornata. La loro quotidianità è organizzata da altri e vengono protetti in modo eccessivo. Piuttosto che essere supportati per poter utilizzare i servizi offerti nella collettività per la popolazione generale, tutto viene loro fornito nel luogo in cui vivono (per esempio: dottore, dentista o parrucchiere).

Le persone disabili che vivono in istituto devono affrontare anche barriere legate al trasporto, poiché non vengono aiutate a utilizzare i servizi pubblici. Vengono trasportate quindi tramite "pulmini speciali" appartenenti alle strutture residenziali o ai centri diurni. Mentre la persona disabile che vive indipendentemente nella collettività può, con il giusto supporto, accedere ai servizi locali, come le diverse attività ricreative, il trasporto pubblico, i servizi medici, le opportunità educative e così via. È fondamentale, certamente, che tali servizi vengano resi accessibili alle persone disabili che vivono nella collettività.

La vita indipendente tiene in considerazione la rete generale di supporto che esiste già nella vita dell'individuo. Permette a ogni persona di scegliere dove e con chi vivere, che sia a casa con la propria famiglia, in una casa condivisa con amici o in un proprio appartamento. La cosa importante per coloro che decidono di vivere con la propria famiglia è di tenere a mente che non dovranno trovarsi obbligati di contare sull'assistenza dei propri familiari. Mentre nella assistenza in istituti il sostegno include nel pacchetto anche l'alloggio, la vita indipendente considera l'importanza di scindere l'assistenza personale dalla sistemazione abitativa.

È inoltre importante considerare che, se i bambini hanno la possibilità di poter crescere con la propria famiglia, saranno più propensi a instaurare relazioni solide e durature e ciò significa che, mentre crescono, creeranno buone reti di sostegno che li aiuteranno a integrarsi più facilmente nella società.

Piuttosto che costringere le persone con disabilità a vivere isolate, la vita indipendente si occupa di mettere a loro disposizione le stesse scelte e la stessa libertà che hanno tutti gli altri. Questi significa sostenere e sviluppare l'interazione tra la persona disabile e i propri familiari e amici. Quando le persone disabili ricevono un supporto personalizzato adeguato non solo hanno maggiori possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita, ma saranno anche in grado di partecipare attivamente e di contribuire alla collettività locale.

Mito

Sono troppi i rischi che si associano a uno stile di vita indipendente, per questo è preferibile che le persone disabili vengano accolte in un istituto. I sostegni per la vita indipendente, come ad esempio lo stanziamento di budget personali, possono indurre a frodi, trascuratezza o abusi.

Realtà

È MOLTO PIÙ PERICOSO VIVERE IN UN ISTITUTO CHE NELLA COLLETTIVITÀ.

Storicamente le persone disabili vengono visti come dipendenti dagli altri e bisognosi di aiuto, piuttosto che come persone con proprie necessità e volontà come qualsiasi altro cittadino. Questo ha fatto sì che i modelli tradizionali dei servizi offerti, come le case-famiglia, le comunità-alloggio, e simili soluzioni abitative "protette" si focalizzino solo sull'incapacità, inabilità e/o possibili rischi, e di conseguenza creano e aumentano la dipendenza. Questi modelli tradizionali di servizio sono spesso eccessivamente regolati e professionalizzati, per cui ci si aspetta che la persona disabile si adegui al servizio e non che il servizio vada incontro ai bisogni e ai desideri dell'individuo.

Paradossalmente, la ricerca ha dimostrato che è più rischioso vivere in istituto piuttosto che nella collettività. Ci sono diversi rischi legati al vivere in tali strutture, come la trascuratezza, la violenza fisica e sessuale, la medicazione e il trattamento forzato, il lavoro obbligato e così via. I motivi di tutto ciò comprendono la ridotta disponibilità di personale, il sovraffollamento, i comportamenti del personale privo di adeguata formazione, insensibilità verso i residenti, mancanza di trasparenza nella gestione dei fondi e il totale isolamento di tali strutture. Al contrario, l'organizzazione della vita indipendente, come lo stanziamento di budget personale, mette le persone in grado di avere il controllo sul tipo e sulla qualità del supporto che ricevono. Le procedure sono più trasparenti e il finanziamento segue una persona precisa. È adeguato ai suoi bisogni individuali, come ad esempio le scelte di stile di vita, e non è legato in modo inflessibile a un gruppo di persone o, cosa peggiore, a una particolare struttura.

Tuttavia, nonostante questo sia stato ampiamente riconosciuto a livello internazionale ed europeo, alcune persone disabili vengono ancora costrette a trasferirsi in strutture residenziali contro la propria volontà. Questo di solito accade perché, nel luogo in cui vivono, l'organizzazione ed i provvedimenti per una vita indipendente sono inadeguati o addirittura inesistenti e perché le risorse disponibili vengono impegnate per il mantenimento degli istituti già esistenti.

Il Movimento per la Vita Indipendente è fermamente contrario ad ogni forma di costrizione che obblighi le persone disabili a lasciare la propria rete di supporto naturale, come ad esempio gli amici e la famiglia, per andare a vivere in un centro residenziale a causa della totale mancanza di qualsiasi sostegno personalizzato. Al contrario, il Movimento per la Vita Indipendente promuove modelli creativi di servizi e di supporto che permettono alle persone disabili di partecipare alla collettività locale, di avere una propria famiglia e di essere economicamente attive e indipendenti, qualora lo desiderino.

Mito

Una vita indipendente può essere realizzata grazie alla costruzione di case-famiglia e centri diurni per persone disabili.

Realtà

LE PERSONE DISABILI VENGONO SPESSO INSERITE IN CASE-FAMIGLIA E IN CENTRI DIURNI POICHÉ NON SONO DISPONIBILI ALTRI TIPI DI SUPPORTO O SERVIZI

Anche se le case-famiglia e i centri diurni possono rivelarsi di grande aiuto per le famiglie in mancanza di altre opzioni, per la persona disabile significa passare la maggior parte del tempo con altre persone disabili, privarsi delle libertà fondamentali, svolgendo attività che possono più o meno interessare (come disegno, ceramica o giardinaggio). Le case-famiglia e i centri diurni sono molto simili agli istituti per i seguenti motivi: le routine severe e la burocrazia seguita dal personale; l'atteggiamento paternalistico del personale; l'elevato numero di persone di cui occuparsi; la mancanza di una forma di sostegno individuale; l'impossibilità dei residenti di controllare le proprie vite; l'assenza di libertà e autonomia nel prendere decisioni; la mancanza di attività significative; un utilizzo eccessivo di cure mediche e così via.

Inoltre, le case-famiglia e i centri diurni mantengono e prolungano la mentalità del "loro e noi" e l'idea che le persone disabili devono restare segregate dal resto della società. Vivendo all'interno di un gruppo e svolgendo qualsiasi attività come parte di quel gruppo, si mantiene in vita l'immagine che le persone disabili siano "diverse" e senza utilità all'interno della collettività e per la popolazione in generale. Per questo motivo gli obiettivi della vita indipendente non possono essere realizzati all'interno delle strutture residenziali come le case-famiglia. Un principio importante da tenere sempre in mente quando si sviluppano servizi di sostegno destinati alle persone con disabilità è la necessità di separare la questione alloggiativa dal servizio di assistenza. Se un individuo desidera trasferirsi deve essere libero di poterlo fare senza perdere il servizio di assistenza che gli viene offerto.

In sintesi, le persone disabili dovrebbero avere accesso alle stesse tipologie di alloggio come ogni altro cittadino, compresa la locazione di un immobile, le case popolari, la casa di proprietà, cooperative di abitazioni e così via. Le persone disabili devono anche poter avere accesso a servizi di supporto individuale e personalizzato, come ad esempio l'assistenza personale, se e quando necessario. Questi servizi non devono concentrarsi solamente sulle esigenze fondamentali (come l'igiene personale e l'alimentazione) ma devono offrire alle persone disabili anche opportunità reali di evolversi e di partecipare alla vita familiare e sociale, come ad esempio accedere all'università, esaminare le diverse opportunità di lavoro, venire coinvolti nelle attività della collettività locale e così via.

Mito

Offrire una possibilità di vita indipendente a tutti è troppo costoso

Realtà

VIVERE INDIPENDENTI È UN DIRITTO UMANO DI CUI NESSUNO DOVREBBE ESSERNE PRIVATO IN FAVORE DEL RISPARMIO.

Spesso si afferma che, sebbene vivere nella collettività sia indubbiamente preferibile al risiedere in una struttura residenziale, fornire supporto in modalità di vita indipendente a tutti coloro che ne hanno bisogno è troppo costoso. Tuttavia, vi sono diverse obiezioni relativamente a tale supposizione.

Innanzitutto, una vita indipendente è un diritto umano e non può essere alienato perché ritenuto troppo costoso. In secondo luogo, l'affermazione che una vita indipendente sia più dispendiosa rispetto alla cura e assistenza residenziale solitamente viene fatta senza portare né prove né analisi e dati.

Purtroppo, l'apparato di finanziamento per i servizi socio-sanitari tende a incentivare le autorità locali affinché ricorrano all'opzione dei servizi residenziali. Le amministrazioni che forniscono opzioni di vita indipendente generalmente limitano la quantità di supporto che l'individuo può ricevere. I costi per l'assistenza residenziale vengono determinati in contesto collettivo, vale a dire per le spese di un gruppo e risulta quindi difficile stabilire in che modo il denaro viene impiegato e cosa esattamente copre. Invece in un contesto di vita indipendente le risorse vengono assegnate secondo le esigenze del singolo, in forma di un budget personalizzato che la persona disabile possa utilizzare per finanziare la propria assistenza. Per le ragioni sopra esposte, e molte altre, confrontare i costi degli istituti e quelli della vita indipendente risulta molto difficile. La vita indipendente richiede cambiamenti radicali nel sistema di finanziamento e allocazione dei servizi e non può funzionare realmente solo come un servizio aggiuntivo a quelli già esistenti.

Si tende inoltre a non considerare il fatto che un sistema di assistenza mirato alla vita indipendente è in realtà un investimento sociale ed economico. Nel sistema di assistenza basata sulle strutture residenziali, invece che supportare la persona disabile affinché contribuisca attivamente alla collettività e alla società, le risorse vengono impiegate per renderla sempre più dipendente. Questo si traduce poi in spese di previdenza e sicurezza sociale più elevate del necessario, per non parlare delle mancate entrate derivanti dalle tasse che le persone disabili pagherebbero se lavorassero e se impiegassero i propri assistenti personali.

Poiché erroneamente ritenuta molto costosa, si pensa che la vita indipendente sia realizzabile solo in paesi ricchi e sviluppati. In realtà, nei paesi in via di sviluppo una parte importante dei finanziamenti statali viene impiegata nella gestione di istituti per persone disabili. La stessa quantità di denaro potrebbe dunque essere reindirizzata ai servizi e sostegni per la vita indipendente, come alternativa agli istituti.

Mito

Il sostegno in forma di vita indipendente, come ad esempio l'assistenza personale, non è adatto ai bambini con disabilità.

Realtà

L'ESPERIENZA DIMOSTRA IN REALTÀ CHE I BAMBINI O I PIÙ GIOVANI, COSÌ COME LE LORO FAMIGLIE, POSSONO TRARRE GRAN BENEFICIO DALL'ASSISTENZA PERSONALE.

Le opzioni di sostegno in forma di vita indipendente, come l'assistenza personale, sono spesso disponibili solo per gli adulti. Ciò significa che i bambini disabili e le loro famiglie ricevono supporto limitato e riservato ad ambienti circoscritti come la scuola, istituti per bambini, case-famiglia, centri diurni, strutture di cura per minori, e così via. Questo accade soprattutto a quei bambini a cui è stata diagnosticata una disabilità intellettiva o che necessitano di un tipo di supporto più complesso. La mancanza di sostegno all'interno della casa familiare, o in generale negli ambienti educativi, può dar luogo a situazioni molto stressanti e può portare all'inutile allontanamento del bambino dai propri cari. Inoltre, questo approccio alimenta la convinzione che i servizi "speciali" e gli istituti siano indispensabili.

La vita indipendente non è solo per gli adulti. Si estende nell'arco di tutta la gamma di esperienze di vita vissute dalle persone disabili, dall'infanzia e l'adolescenza al passaggio all'età adulta e alla ricerca dell'impiego, fino alla vecchiaia. Prima l'individuo riuscirà a ricevere il supporto alla vita indipendente, con la possibilità di crescere nell'ambiente familiare vicino ai propri cari, più saranno le possibilità che diventi un adulto sicuro di sé e attivo. D'altro canto, ricoverare la persona disabile in una struttura residenziale in giovane età causa spesso lo sviluppo di ulteriori problematiche che la costringeranno a trascorrere tutta la vita in istituto.

È evidente che l'assistenza personale non può sostituire il supporto che viene da parte dei genitori o dei tutori del minore. Invece, può fornire un ulteriore aiuto dove necessario, così da permettere ai genitori o ai tutori di lavorare, di occuparsi degli altri figli e di prendersi una pausa quando ne hanno bisogno. L'assistenza personale è inoltre la chiave che assicura ai bambini disabili di frequentare la scuola.

Se alle persone con disabilità viene data l'opportunità di sperimentare uno stile di vita indipendente sin da giovani, avranno opportunità di sviluppare la propria vita e rete personale e sociale, come qualsiasi altra persona.

Spesso si dice che l'assistenza personale non è adatta ai bambini poiché non sono in grado di assumere e gestire i propri assistenti. Tuttavia, come è evidente dall'esperienza di quei paesi in cui ai bambini è permesso avere assistenti personali, i loro genitori o tutori (aiutati anche da Centri e Agenzie per la Vita Indipendente o da simili organizzazioni) sono ben supportati e possono assicurarsi che gli assistenti stiano fornendo il giusto tipo di sostegno ai loro bambini.

Mito

È impossibile controllare la 'qualità' dei servizi di supporto per la vita indipendente

Realtà

POICHÉ LA VITA INDIPENDENTE PERMETTE AI SINGOLI INDIVIDUI DI SCEGLIERE IL SOSTEGNO CHE DESIDERANO RICEVERE, È MOLTO PIÙ PROBABILE CHE TALE SUPPORTO RISPONDA MEGLIO ALLE LORO NECESSITÀ

La valutazione della qualità del servizio fornito è un compito estremamente soggettivo e la valutazione dovrà prioritariamente essere basata sulle esperienze della persona che riceve il servizio. Questo si può ottenere più facilmente quando si usano servizi di sostegno di vita indipendente perché permettono alle persone disabili di avere più possibilità di scelta e controllo. I servizi di sostegno di vita indipendente consentono alle persone disabili di assumere e di formare i propri assistenti e danno a loro l'opzione di licenziarli, se necessario. Con i “budget personali” o i “pagamenti diretti” (in Italia: 'assistenza indiretta')[3], una persona disabile può prendere decisioni sul sostegno che le verrà fornito, e quel sostegno è personalizzato. Per questo motivo, è molto più facile controllare la “qualità” in questo modo piuttosto che in contesti più ampi. Le organizzazioni delle persone disabili, come le Agenzie per la Vita Indipendente, possono aiutare le persone disabili in questo processo, fornendo informazioni sull'assunzione di assistenti personali, aiutando nell’amministrazione dei budget personali, scegliendo la tipologia di sostegno più adatta e così via.

In contesti di istituti o di centri residenziali ci si concentra principalmente sulla valutazione di aspetti tangibili e concreti per evidenziare la qualità (come, ad esempio, la pulizia della struttura o l’efficienza delle cure mediche agli ospiti). Questi aspetti sono di solito richiesti dagli strumenti di valutazione dell'organizzazione per giustificare o convalidare i contratti di servizio con le autorità o con i finanziatori, senza tenere conto dell’opinione dei residenti. La dimostrazione della qualità dei servizi di sostegno di vita indipendente è basata sulla valutazione di come questo servizio permette all’individuo di vivere in base ai suoi desideri e di realizzare appieno il suo potenziale.

3. In Italia, quando l'ente pubblico si fa carico dell'organizzazione dell'assistenza, di solito accreditando strutture intermediarie, si parla di “assistenza diretta” mentre, quando l'ente destina direttamente all'utente finale i finanziamenti, si parla di “assistenza indiretta”, contrariamente al termine inglese “direct payments” utilizzato in molti paesi per l'assistenza personale autogestita.

Glossario

Vita Indipendente è la dimostrazione quotidiana delle politiche per la disabilità basate sui diritti umani. La Vita Indipendente si realizza combinando vari fattori ambientali e individuali che consentono alle persone disabili di avere il controllo sulla propria vita. Questo include l'opportunità di scegliere e di decidere dove vivere, con chi e come. I servizi nella collettività devono essere accessibili a tutti e forniti nel rispetto del principio delle pari opportunità, consentendo alle persone disabili flessibilità nell'organizzazione della nostra quotidianità. La vita indipendente richiede che l'ambiente edificato e urbanistico, i trasporti e le informazioni siano accessibili e che vi sia disponibilità di ausili tecnici e di accesso ad assistenza personale e/o ai servizi rivolti alla collettività. È necessario sottolineare che la vita indipendente si intende per tutte le persone disabili, a prescindere dalla tipologia e dall'intensità di sostegno di cui hanno bisogno.

L'assistenza personale è uno strumento che permette di vivere in modo indipendente. Si realizza con l'assegnazione di budget finanziari destinati alle persone disabili allo scopo di coprire le spese di ogni assistenza necessaria. L'assistenza personale deve essere fornita in base a una valutazione delle necessità individuali e nel rispetto dello stile di vita di ogni individuo. I finanziamenti destinati all'assistenza personale per le persone disabili devono essere in linea con le quote salariali attuali e presenti in ciascun paese. Da persone disabili, dobbiamo avere il diritto di assumere, formare e gestire i nostri assistenti, con il sostegno adeguato se necessario, e dobbiamo essere noi a scegliere il tipo di assunzione che più si adatta alle nostre esigenze. Le quote allocate per l'assistenza personale devono coprire gli stipendi degli assistenti personali così come altre spese ulteriori quali i contributi dovuti dai datori di lavoro, costi amministrativi, e sostegno di consulenza alla pari per le persone che ne hanno bisogno.

La de-istituzionalizzazione è un processo politico e sociale che prevede la transizione da un modello di assistenza negli istituti o altri ambienti d'isolamento e segregazione verso un modello di vita indipendente. La vera de-istituzionalizzazione si realizza quando a una persona che si trova in un istituto viene data l'opportunità di diventare cittadino a tutti gli effetti e di prendere il controllo sulla propria vita (con l'adeguato supporto, se necessario). Essenziali per il processo di de-istituzionalizzazione sono: la disposizione di alloggi accessibili ed economici all'interno della collettività, l'accesso ai servizi pubblici, l'assistenza personale e il sostegno alla pari. De-istituzionalizzazione significa anche prevenire una possibile istituzionalizzazione in futuro garantendo anche ai bambini di crescere con la propria famiglia e a fianco di vicini e amici nella collettività, piuttosto che finire segregati in un istituto.

Un istituto è un luogo in cui le persone che sono state etichettate come disabili vengono isolate, segregate e/o costrette a vivere insieme. È un istituto anche qualsiasi luogo in cui le persone non hanno, o non è loro permesso, di esercitare il controllo sulla propria vita e sulle proprie decisioni quotidiane. La definizione di un istituto non è determinata solo dalle dimensioni della struttura.

L'assistenza in istituto si riferisce al supporto che i residenti ricevono da parte del personale che lavora nella struttura residenziale.

Struttura residenziale è il termine usato dagli amministratori per riferirsi ad ambienti specificatamente ideati per le persone disabili (come case-famiglia, case di accoglienza, comunità-alloggio, co-housing serviti[4], case protette e centri diurni) in cui le persone vengono raggruppate in base al tipo o alla gravità della propria disabilità. Tali strutture possono ospitare bambini e adulti e possono essere più piccole (ad esempio, per 6 persone) o più grandi (per 30 persone). È un tipo di servizio che riunisce il sostegno di cui una persona necessita con un preciso tipo di alloggio non permettendo dunque alle persone disabili libertà di scegliere dove e con chi vivere. Le strutture residenziali, sebbene ubicate nei quartieri o nelle zone periferiche della città, seguono tipicamente il modello di "taglia unica" e possono dunque essere segreganti esattamente come gli istituti e le case di cura di vecchio stampo. Gli attivisti del Movimento per la Vita Indipendente non fanno differenza tra le strutture residenziali e gli istituti.

4. Sono blocchi di appartamenti all'interno di un unico edificio in cui i disabili ricevono "sostegno" in gruppo.

“Quest’anno ho avuto la fortuna di essere stato assegnato in una casa popolare. Questo significa che il mio assistente personale può fornirmi aiuto nelle attività quotidiane di cui ho bisogno e che potrò avere una vita nella quale sono io a decidere dove andare e quando, cosa mangiare e, a differenza di dover pagare spese di gestione per servizi, posso vedere dove finiscono i miei soldi. Mi conoscono per essere socievole nella collettività in cui vivo e ogni mese partecipo a un gruppo di lavoro di persone disabili. Pertanto, posso affermare che la vita indipendente, per me, funziona sul serio.”

“Credo che il tipo di alloggio influenzi moltissimo sul quanto disabile mi sento. In un alloggio adatto, con un paio di ore di supporto settimanale, posso crescere, lavorare, essere parte attiva della società come volontario, attivista e membro della collettività, posso vivere. Con un alloggio inadeguato e senza alcun tipo di supporto, non posso che sentirmi intrappolato. Non riesco a fare la doccia tutti i giorni, mi sembra di non poter affrontare più la vita, di non avere speranza per il futuro. E quando non riesco a fare i conti con tutto ciò, non poter avere qualcuno che mi resti accanto peggiora ancora di più la situazione.”

CONTATTACI

ENIL Italia
Vic. Prof. Mantellino 8
10022 CARMAGNOLA (TO)
ITALIA

Telefono +39 011 9721056
E-mail: info@enil.it
Sito web: www.enil.it

European Network on Independent Living
Ground Foor, Chase House
City Junction Business Park
Northern Cross Malahide Road
Dublin 17, Ireland

Phone +3531 525 0700
E-mail: secretariat@enil.eu
Website: www.enil.eu

Supported by the European Commission and ULOBA in the framework of the project "Proud, Strong and Visible – Promoting the Choice, Control and Participation of Disabled People in Europe". The information contained in this publication does not necessarily reflect the position or opinion of the European Commission.