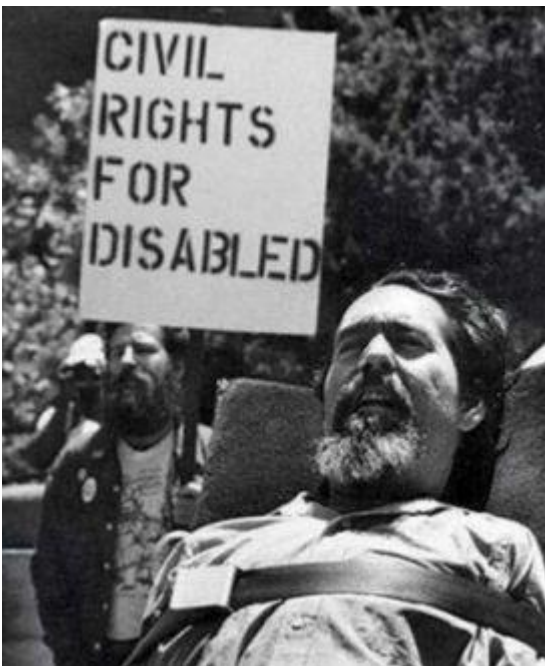


www.superando.it

Le parole chiave della Vita Indipendente

di **Marina Voudouri**  ENIL Italia (European Network on Independent Living), organizzazione aderente alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

Vita Indipendente, Assistenza Personale, De-istituzionalizzazione, Servizi Basati sulla Comunità: sono queste le parole chiave da utilizzare – così come le ha definite ENIL (European Network on Independent Living) – per lo sviluppo di linee-guida riguardanti le politiche e la legislazione sulla disabilità, a livello europeo, nazionale e locale



Edward Verne Roberts, noto più semplicemente come Ed Roberts, fu la prima persona con disabilità grave a frequentare l'Università di Berkeley in California, e fu uno dei leader fondatori del movimento per i diritti delle persone con disabilità

Le definizioni che seguono, fissate da **ENIL** (European Network on Independent Living), devono essere utilizzate per lo sviluppo di linee-guida, di politiche e di legislazione a livello europeo, nazionale e locale. Il loro scopo è sostanzialmente quello di dare a coloro che prendono decisioni una **guida chiara** per il disegno e l'implementazione delle politiche sulla disabilità. Sono state anche e soprattutto sviluppate per **prevenire la manipolazione e l'uso improprio del linguaggio**, nella creazione di politiche, per non renderlo controproducente rispetto alla stessa Vita Indipendente delle persone con disabilità.

Il concetto di Vita Indipendente – avviato dal movimento *Independent Living*, che prese il via negli Anni Sessanta in California (USA) – precede di molti anni la [Convenzione ONU](#) sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2006, e ha anzi avuto un ruolo molto importante nella preparazione e nella definizione della Convenzione stessa, segnatamente rispetto all'**articolo 19*** (*Vita indipendente ed inclusione nella società*); e tuttavia esso è molto presente anche in altri articoli, **nessuno dei quali può essere realizzato senza la Vita Indipendente.**

L'articolo 19 della Convenzione ONU regola il diritto di ognuno di scegliere dove, con chi e come vivere la propria vita. Questo permette l'autodeterminazione, concetto sul quale si basa la Vita Indipendente.

C'è un continuo dibattito fra "indipendenza" e "interdipendenza"; ENIL ritiene che **tutte le persone siano interdipendenti** e che il concetto di Vita Indipendente non contravvenga in nessun modo a questo. Vita Indipendente non significa essere indipendenti da altre persone, ma **avere la libertà di scelta e di controllo** sulla propria vita e sul proprio stile di vita.

Le parole chiave

Vita Indipendente

È la dimostrazione quotidiana di politiche sulla disabilità **basate sui Diritti Umani**. La Vita Indipendente è possibile attraverso la combinazione di vari aspetti ambientali e individuali che consentono alle persone con disabilità di avere controllo sulle proprie vite. Questo include l'opportunità di fare scelte e di prendere decisioni relative al **dove vivere, con chi e come**.

I servizi devono essere accessibili a tutti e forniti sulla base di pari opportunità, permettendo alle persone con disabilità flessibilità nella loro vita quotidiana.

La Vita Indipendente richiede che l'alloggio e il trasporto siano accessibili, che ci sia disponibilità di ausili tecnici, l'accesso all'assistenza personale e/o a servizi basati sulla comunità.

È necessario sottolineare in conclusione che la Vita Indipendente è **per tutte le persone con disabilità**, a prescindere dal livello delle loro necessità di aiuto.

Assistenza Personale

È lo strumento che consente di accedere alla Vita Indipendente. L'Assistenza Personale viene acquisita attraverso assegnazioni di contanti destinati alle persone con disabilità, lo scopo dei quali è quello di pagare per ogni assistenza necessaria. Essa dev'essere fornita a seconda di una valutazione delle necessità individuali e dipendere dalla situazione di vita di ognuno.

Le quote destinate all'Assistenza Personale per le persone con disabilità devono essere **in linea con le quote salariali** attuali e presenti in ogni Paese. Da persone con disabilità, dobbiamo avere il diritto di **assumere, formare e gestire i nostri assistenti**, con sostegno adeguato, se lo richiediamo, e dobbiamo essere noi a scegliere il tipo di assunzione che soddisfa meglio i nostri bisogni personali. Va detto infine che le quote stanziare per l'Assistenza Personale devono coprire gli stipendi degli assistenti personali, così come altre spese ulteriori, quali i contributi pagati dal datore di lavoro, i costi amministrativi e il sostegno di consulenza alla pari per chi ne abbia bisogno.

De-istituzionalizzazione

È un processo politico e sociale che sposta le persone da un modello di cura presso istituti e altri ambienti **isolanti e segregazionisti** a quello della Vita Indipendente. La vera De-istituzionalizzazione si ha quando a una persona che si trova in un istituto viene data l'opportunità di diventare un **cittadino pieno** e di **prendere il controllo della propria vita** (se necessario, con supporto).

Per il processo di De-istituzionalizzazione è necessaria la disponibilità di alloggi convenienti e accessibili, l'accesso ai servizi pubblici, l'assistenza personale e il sostegno alla pari.

La De-istituzionalizzazione riguarda anche la **prevenzione di istituzionalizzazione** nel futuro, assicurando che i bambini possano crescere con le proprie famiglie, con i vicini e gli amici, integrati nella comunità, anziché essere segregati per cure negli istituti.

Servizi Basati sulla Comunità

Lo sviluppo dei Servizi Basati sulla Comunità necessita sia di un **approccio politico** che di uno **sociale** e consiste in misure volte a rendere tutti i servizi pubblici (casa, istruzione, trasporti, sanità e altri sostegni) **disponibili e accessibili** alle persone con disabilità **in ambienti ordinari**. In altre parole, le persone con disabilità devono essere in grado di avere accesso a servizi ordinari e a quelle

opportunità che consentano loro di vivere come cittadini uguali agli altri.

I Servizi Basati sulla Comunità devono essere in grado di **eliminare la necessità di servizi speciali e segregazionisti**, come ad esempio gli istituti residenziali, le scuole speciali, gli ospedali di cura a lunga degenza, la necessità di trasporti speciali (perché quelli ordinari non sono accessibili) e così via.

Le case-famiglia **non sono Vita Indipendente** e, se vengono già utilizzate, ci devono essere in contemporanea anche altre opzioni – adeguatamente finanziate – di pura Vita Indipendente.

**Articolo 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità: «Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni».*

Esiste una **campagna** lanciata da **ENIL** (European Network on Independent Living), per sostenere la promozione delle definizioni oggetto del presente testo. Per sostenerla, accedere alla [pagina web dedicata](#). Per ulteriori informazioni e approfondimenti: **info@enil.it**.

29 settembre 2015