



agenzia  
per la vita  
indipendente  
onlus

[www.vitaindipendente.org](http://www.vitaindipendente.org)

# Vita Indipendente

---

Sede Legale  
via P. Santacroce, 5  
00167 Roma

Sede operativa  
Via degli Anemoni, 19  
00172 Roma

tel. 06 87930332  
cell. 3479391554

e-mail  
[agvitaindipendente@libero.it](mailto:agvitaindipendente@libero.it)

---

La Vita Indipendente è un atteggiamento e un modello di vita che noi, persone con disabilità, in modo sempre più diffuso non solo rivendichiamo, ma costruiamo mettendo in campo le nostre risorse e capacità. Vogliamo essere protagonisti della nostra vita reclamando non solo il diritto ma la possibilità concreta di:

## Scegliere

Sia che si tratti di scelte di fondo, come il lavoro, gli affetti, il modo di vivere, sia nella gestione del proprio tempo: quando alzarmi o andare a dormire, da chi farsi assistere, con chi uscire, cosa comprare al supermercato. Questo stile di vita si basa sul rispetto delle esigenze e convinzioni personali e non presuppone un atteggiamento di rinuncia storicamente considerato "normale" per le persone con disabilità.

## Decidere

La condizione di dipendenza ha comportato spesso che la vita di molte persone con disabilità con piena capacità di autodeterminarsi, venisse affidata ad altri con la funzione di tutelarle. Questo sì che è un grave handicap, che mortifica l'autostima e può rendere la persona realmente incapace di assumersi delle responsabilità.

Vita Indipendente significa riappropriarsi della dimensione di responsabilità.

## Progettare

La condizione di disabilità è stata vista dalla cultura dominante come rigida e immutabile nella sua negatività. Tuttavia le persone con disabilità, come tutti, realizzano nel tempo obiettivi prefissati e dimostrano che disabilità non vuol dire rinuncia, ma può benissimo coniugarsi con la realizzazione dei propri desideri e aspirazioni.

In realtà le nostre esigenze non sono diverse da quelle degli altri esseri umani e sono addirittura scontate eppure sembrano straordinarie. Vogliamo essere considerati pari agli altri e questa è l'unica soluzione possibile per vivere in coerenza con quanto si è e si vuole realizzare.

**codice fiscale**  
97276840580

**c/c postale**  
C/C 49416621  
"Agenzia per la Vita  
Indipendente Onlus"

**IBAN**  
IT13M076010320000049416621

**Registro delle Onlus**  
Prot. n.21615 del  
25/04/2004

**Iban UNICREDIT**

13X0300203253000401243625

## Lo sviluppo del Movimento

I principi e la pratica della vita indipendente nascono da un movimento internazionale nato negli anni '60 e definito appunto "Movimento per la Vita Indipendente".

Il Movimento per la Vita Indipendente rappresenta una trasformazione profonda nel modo di vivere e percepire la disabilità e di conseguenza nel modo di pensare e realizzare i servizi e le politiche per le persone con disabilità.

La mobilitazione inizia nell'ambito del movimento giovanile e studentesco degli anni '60, si tratta di istanze comuni espresse con modalità differenti.

Judy Heumann, Eduard Roberts, pionieri del movimento, sono due giovani studenti universitari del campus di Berkley, in California, la loro disabilità riguarda la quasi totalità delle funzioni motorie, ma i servizi studenteschi non sono accessibili, questi studenti sono



agenzia  
per la vita  
indipendente  
onlus

Sede Legale  
via P. Santacroce, 5  
00167 Roma

Sede operativa  
Via degli Anemoni, 19  
00172 Roma

tel. 06 87930332  
cell. 3479391554

e-mail  
[aqvitaindipendente@libero.it](mailto:aqvitaindipendente@libero.it)

relegati in una sorta di reparti ospedalieri nell'ambito dell'Università. Coinvolti dal ciclone dei movimenti di liberazione del mondo occidentale, quale quello dei negri d'America delle donne, dei gay, in un ambito di acquisizione di consapevolezza individuale e culturale, come quello universitario, insieme ad altri decidono di rivendicare il diritto di vivere e studiare con gli altri e come gli altri, rifiutano di essere "deportati in reparti speciali" affermando il diritto di scelta e di autodeterminazione.

La prima fase è quindi di rivendicazione: all'interno dell'Università per poter fruire degli stessi spazi e degli stessi servizi degli altri, poi all'esterno, per la percorribilità delle strade, per i trasporti, per l'accessibilità dei servizi, dei cinema e teatri e degli esercizi commerciali. Un secondo momento è quello di offrire ad altri il risultato dell'esperienza: nasce nel 1972 il primo "Centro per la Vita Indipendente". Un servizio autogestito, rivolto in primis agli altri disabili del territorio, dove coloro che hanno sperimentato un percorso di autonomia, offrono informazione, orientamento e servizi ad altre persone che hanno gli stessi problemi e le stesse aspirazioni.

## Il processo di empowerment

Ma non tutti osano arrivare al centro o formulare un'istanza:

*Come affrontare la rinuncia? E la paura?*

Appare chiaro che aprire uno sportello non basta, è necessario un altro fondamentale anello nel panorama dei servizi.

La rivendicazione dei diritti, comporta un lavoro politico in grado di modificare le risposte istituzionali e della legislazione, un lavoro culturale che modifichi la percezione della persona con disabilità e della sua condizione. Ma come affrontare le barriere primarie e invisibili che si chiamano paure, insicurezza, inesperienza e mancanza di autostima, come affrontarle? Come si può impedire che la percezione negativa di sé possa paralizzare comunque un processo di cambiamento? Gli studenti scoprono che questa energia vitale, questa capacità di progettare, può essere contagiosa.

Lo scoprono donandosi tempo l'un l'altro: "Uno parla degli studi, dei problemi con l'assistenza, delle forme quotidiane di discriminazione, del suo sentire. Gli altri ascoltano. Una breve pausa, e poi parlano gli altri e il primo ascolta"<sup>1</sup>. Questo modo di condivisione e di sostegno, sia in modo formale che informale, non è raro tra gli studenti in America. Le esperienze di auto-aiuto, sono molto diffuse nella società americana, specie tra le fasce sociali marginali, basti pensare agli alcolisti anonimi, o alle minoranze oppresse. Sono le prime esperienze di **consulenza alla pari**.

**codice fiscale**  
97276840580

**c/c postale**  
C/C 49416621  
"Agenzia per la Vita  
Indipendente Onlus"

**IBAN**  
IT13M0760103200000049416621

**Registro delle Onlus**  
Prot. n.21615 del  
25/04/2004

**Iban UNICREDIT**

13X0300203253000401243625

Gli obiettivi da realizzare attraverso questo percorso di empowerment, sono tuttora validi:

- capacità di conoscere le proprie esigenze e bisogni;
- capacità di rappresentare le proprie esigenze e bisogni;
- la conoscenza degli strumenti attraverso i quali conseguire, sostenere e potenziare la propria autonomia ed autodeterminazione.

## Lo sviluppo dei CIL

Nel '75 una legge federale istituisce i Centri per la Vita Indipendente e da allora negli Stati Uniti ve ne sono più di 300.

I CIL hanno una struttura definita sulle esigenze locali. Essi sono finanziati sia da Enti pubblici (Comuni, Regioni, Governo Centrale) che da Istituzioni private (fondazioni,

<sup>1</sup> Primo manuale di consulenza alla pari, Berkley, 19....(ciclostilato in proprio)



agenzia  
per la vita  
indipendente  
onlus

[www.vitaindipendente.org](http://www.vitaindipendente.org)

Sede Legale  
via P. Santacroce, 5  
00167 Roma

Sede operativa  
Via degli Anemoni, 19  
00172 Roma

tel. 06 87930332  
cell. 3479391554

e-mail  
[aqvitaindipendente@libero.it](mailto:aqvitaindipendente@libero.it)

sponsor). Generalmente offrono alcuni servizi standard: informazioni sui servizi e l'accessibilità, housing e ricerca di case accessibili, servizi di aiuto personale, sostegno all'integrazione lavorativa, consulenza legale, advocacy e consulenza sui diritti tra i quali si inserisce il servizio di peer counseling.

### Lo sviluppo in Europa

Nel 1989 a Strasburgo, presso il Parlamento europeo, durante una conferenza per lo sviluppo dell'assistenza personale quale strumento necessario per realizzare una vita indipendente, gruppi di persone con disabilità provenienti dai vari paesi europei, approvano una risoluzione che sancisce un programma basato sullo sviluppo del servizio di assistenza personale ritenuto indispensabile per realizzare una vita autonoma.

Si approva una risoluzione che nei punti 3 e 4 stabilisce:

*3 - I servizi consentiranno alla persona disabile di partecipare a tutti gli aspetti della vita: casa, scuola, lavoro, tempo libero, viaggi e vita politica. Questi servizi consentiranno alle persone disabili di costruirsi una famiglia e di assumere tutte le responsabilità ad essa connesse.*

*4 - Questi servizi devono essere disponibili sia a lungo termine, per 24 ore al giorno, per 7 giorni la settimana, sia a breve termine o in base alle emergenze. Questi servizi includeranno l'assistenza per la comunicazione, per le faccende domestiche, per la mobilità, per l'aiuto personale e altri servizi attinenti.*

Anche in Germania lo sviluppo del movimento si realizza in ambito universitario presso l'Università di Magonza. Il CIL di Erlangen assume un ruolo di coordinamento, fino a costituire un network di centri per la vita indipendente. In Svezia il fulcro si incentra intorno alla Cooperativa STIL, costituita da persone con disabilità per l'autogestione del servizio di assistenza personale. Anche in Irlanda, in particolare a Dublino, il CIL locale è incentrato sul servizio di assistenza personale e specializzato nella formazione delle persone disabili nella gestione di tale servizio, attività fondamentali per l'attuazione di una vita autonoma. In Inghilterra i nuclei e i servizi per la vita indipendente hanno puntato l'attenzione sull'assistenza autogestita e sul ruolo della persona disabile come datore di lavoro.

A livello europeo, le politiche ispirate alla vita indipendente sono gestite da DPI (Disabled People's International Unione Europea), lo sviluppo dei servizi, in particolare dei CIL, viene promosso da ENIL (European Network Independent Living), organizzazione costituita nel 1992 per lo sviluppo e il coordinamento dei CIL.

Altro strumento di azione è quello di costituire organismi unitari che superino i corporativismi e le specificità includendo e rappresentando i problemi di tutte le persone con disabilità.

### Principi della Vita Indipendente

Come afferma Adolph Ratzka, esponente del Movimento a Stoccolma:

*“Dobbiamo spezzare il monopolio dei professionisti non disabili che parlano a nome nostro, definire i nostri problemi e suggerire le soluzioni per le nostre necessità. Dobbiamo costruire delle organizzazioni efficienti che rappresentino il punto di vista delle stesse persone disabili. I governi debbono riconoscere le nostre organizzazioni come*

**codice fiscale**  
97276840580

**c/c postale**  
C/C 49416621  
"Agenzia per la Vita  
Indipendente Onlus"

**IBAN**  
IT13M076010320000049416621

**Registro delle Onlus**  
Prot. n.21615 del  
25/04/2004

**Iban UNICREDIT**  
13X0300203253000401243625



agenzia  
per la vita  
indipendente  
onlus

Sede Legale  
via P. Santacroce, 5  
00167 Roma

Sede operativa  
Via degli Anemoni, 19  
00172 Roma

tel. 06 87930332  
cell. 3479391554

e-mail  
[aqvitaindipendente@libero.it](mailto:aqvitaindipendente@libero.it)

*collaboratrici nell'elaborare le politiche sulla disabilità. Noi, persone disabili, dobbiamo affermare che:*

- *Il solo vero esperto sulla disabilità è la stessa persona con disabilità.*
- *Tutte le persone, per quanto riguarda la disabilità, hanno il diritto di scegliere autonomamente come vogliono vivere.*
- *Se ogni persona riceve servizi dallo stato o da altri, deve poter decidere come e da chi è offerto il servizio.*
- *Come cittadini di uno Stato, le persone con disabilità devono essere titolari degli stessi diritti e delle stesse opportunità degli altri cittadini e devono assumersi anche le stesse responsabilità dei cittadini non-disabili.*
- *In breve "Niente su di noi senza di noi."<sup>2</sup>*

Negli anni '90, quindi, l'esperienza, si sposta in Europa, incentrandosi sui suddetti principi e sui punti della risoluzione di Strasburgo; si costituisce European Network Independent Living (ENIL).

### Lo sviluppo in Italia

In Italia negli anni '90 la pratica e i principi della vita indipendente si diffondono tra le associazioni di disabili raggiungendo, dopo alcune significative esperienze locali, (Toscana, Lazio, Piemonte), un primo ed essenziale risultato con la legge 162/'98 che, ad integrazione della legge quadro sull'assistenza e i diritti delle persone con disabilità n. 104/1992 prevede e regola l'assistenza personale autogestita.

I principi della Vita Indipendente sono stati recepiti e diffusi dal mondo delle associazioni di disabili e hanno aperto nuove prospettive nelle politiche sull'handicap.

A livello culturale, si è modificata la visione e la percezione della disabilità. Si cerca al contempo di recepire l'istanza non solo di autonomia nelle scelte e di autodeterminazione, ma anche di partecipazione attiva e responsabile alla vita collettiva e sociale, di interazione e di reciprocità. La libertà non abita in un mondo a parte, ma si nutre del confronto e dello scambio quotidiano con l'altro da sé attraverso i processi comunicativi, il lavoro, il tempo libero e tutti i momenti che ci vedono, per nostra scelta, parte attiva e parte in causa.

### Sul piano socio-politico

La partecipazione diretta delle persone con disabilità, e non solo delle associazioni delegate, alle politiche che le riguardano, produce lo sviluppo di servizi sempre più personalizzati e orientati sui bisogni. Elemento centrale strettamente correlato a quello citato è la progettualità.

Questo criterio dovrà orientare sia la strutturazione dei servizi, che pertanto dovranno essere calati nei contesti specifici, sulla base delle priorità e necessità rilevate e delle risorse da impiegare, nonché monitorati e valutati, sia la gestione degli interventi che dovranno basarsi su progetti individuali, come indica la stessa riforma del sistema assistenziale con l'introduzione dei piani individuali. (legge 328/00) .

<sup>2</sup> Adolph Ratzka, Manifesto sulla vita indipendente, Stoccolma, 1989.

codice fiscale  
97276840580

c/c postale  
C/C 49416621  
"Agenzia per la Vita  
Indipendente Onlus"

IBAN  
IT13M076010320000049416621

Registro delle Onlus  
Prot. n.21615 del  
25/04/2004

Iban UNICREDIT

13X0300203253000401243625



agenzia  
per la vita  
indipendente  
onlus

Sede Legale  
via P. Santacroce, 5  
00167 Roma

Sede operativa  
Via degli Anemoni, 19  
00172 Roma

tel. 06 87930332  
cell. 3479391554

e-mail  
[aqvitaindipendente@libero.it](mailto:aqvitaindipendente@libero.it)

L'organizzazione degli interventi e delle politiche viene a spostarsi sulla domanda, ossia sui bisogni reali di cui si acquista sempre maggiore consapevolezza. In tale direzione vengono pertanto indirizzate le risorse. Si modifica la stessa tipologia dei servizi, sempre più "prossimi" all'utente, per cui se prima era l'utente a doversi spostare, perfino di diverse centinaia di chilometri per curarsi o per essere assistito, o per "alleviare" la famiglia, adesso il servizio giunge fino al suo domicilio, come avviene con l'assistenza personale, servizio ormai di vitale importanza e di ampissima diffusione. Se poi il servizio si realizza in forma autogestita, raggiunge il massimo della flessibilità e della personalizzazione e viene del tutto sottratto all'ente gestore

Si afferma il principio del "diritto di scelta" rispetto ai servizi. Il fruitore più che utente o assistito, è "cliente" e può determinare la presenza dell'ente in questione sul "mercato" dei servizi sociali. La qualità della prestazione diventa finalmente l'elemento discriminante per l'accreditamento presso le istituzioni pubbliche e il successo sul territorio.

### Sul piano delle politiche sociali

**Partecipazione**, secondo quanto previsto dalle Regole Standard per le Pari Opportunità delle Persone con Disabilità, norma 18: *"Gli Stati dovrebbero riconoscere alle organizzazioni di persone con disabilità il diritto di rappresentare le persone con disabilità a livello nazionale, regionale e locale. Gli Stati dovrebbero anche riconoscere alle organizzazioni di persone con disabilità la loro funzione consultiva per le decisioni su questioni riguardanti la disabilità."*. Questo produce lo sviluppo di servizi sempre più personalizzati e orientati sui bisogni.

**Progettualità**, elemento che permette: di strutturare i servizi sulla base delle priorità e delle necessità di ogni persona e delle risorse presenti, nonché di monitorarli e valutarli; di gestire gli interventi basati su progetti individuali, sul modello italiano definito all'art. 14 della Legge 328 del 2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

**A livello culturale**, l'immagine della persona che sceglie un percorso di vita autonoma e indipendente sconvolge lo stereotipo finora radicato nell'immaginario collettivo, quello della persona con disabilità passiva, sofferente, bisognosa, dipendente e, talvolta, mette in crisi gli stessi interlocutori.

I principi della Vita Indipendente, nati da una nuova visione delle disabilità e promossi inizialmente solo da un gruppo ristretto, si stanno ora diffondendo tra le maggiori organizzazioni di persone con disabilità e sono recepiti dai servizi più avanzati ed innovativi. L'obiettivo è che diventino patrimonio comune e condiviso tanto che nessun intervento dei Governi, centrali o periferici, possa più ignorarli.

Le ragioni, fin qui addotte dalle Istituzioni per giustificare una mancata politica per l'autonomia, si incentrano sulla mancanza di fondi. Facendo una valutazione del rapporto costi-benefici per i Governi è uno spreco investire in servizi per l'autonomia in quanto le persone con disabilità non sono funzionali al sistema economico perché considerate incapaci di produrre. In realtà, i veri ostacoli sono la mancata razionalizzazione della spesa e un'altrettanto mancata politica di inclusione delle persone con disabilità.

**codice fiscale**  
97276840580

**c/c postale**  
C/C 49416621  
"Agenzia per la Vita  
Indipendente Onlus"

**IBAN**  
IT13M076010320000049416621

**Registro delle Onlus**  
Prot. n.21615 del  
25/04/2004

**Iban UNICREDIT**

13X0300203253000401243625



agenzia  
per la vita  
indipendente  
onlus

## LA VITA INDIPENDENTE A ROMA

### I servizi alla persona

Si va modificando l'orientamento dei servizi alla persona quali l'assistenza domiciliare e personale, un orientamento basato sempre più sulla persona e i suoi bisogni e su un progetto personalizzato come indica la stessa legge di riforma del sistema assistenziale, (art. 14 n. 328/2000). Un progetto che va anche nella direzione di un'integrazione socio – sanitaria. L'Assistenza domiciliare, meglio definita ormai come “personale” perché centrata sulla persona e i suoi bisogni e non più limitata alle mura domestiche, può essere erogata con tre modalità : in forma diretta, (precedentemente definito SAISH: Servizio per l'Assistenza e l'Integrazione Sociale delle persone Handicappate), ossia attraverso enti gestori, quali le cooperative; in forma indiretta, ossia mediante un contributo totale o parziale della retribuzione dell'assistente assunto con contratto privato dalla persona con disabilità; in forma mista, ossia con una parte del monte ore autogestito e un'altra parte fruita tramite un ente gestore.

Sede Legale  
via P. Santacroce, 5  
00167 Roma

Sede operativa  
Via degli Anemoni, 19  
00172 Roma

tel. 06 87930332  
cell. 3479391554

e-mail  
[agvitaindipendente@libero.it](mailto:agvitaindipendente@libero.it)

### Gli atti amministrativi che hanno rinnovato il sistema di assistenza e favorito l'autonomia personale

Questa trasformazione qualitativa orientata alla flessibilità e alla partecipazione attiva dell'utente cliente è iniziata negli ultimi anni del 2000: con la DGC N.1532 DEL 30/12/2000 che ha introdotto l'albo degli enti accreditati in base a standard di qualità e la possibilità di scelta, finora ancora teorica, dell'ente da parte dell'utente

L'assistenza indiretta o autogestita, nasce come forma nuova sulla base delle richieste di associazioni di disabili a seguito della legge 162/98 art 1 co. c integrato negli art. 39 e 39 bis della legge quadro sull'assistenza, integrazione e tutela delle persone con disabilità.

Viene istituita a Roma con DGC n. 1775/1999 e regolamentata con **DGR Lazio** 1169/2000 prima e, 877/2002 poi.

### Gli aventi diritto

L'assistenza indiretta è lo strumento principale per realizzare una vita indipendente in quanto consente di scegliere assistenti di fiducia con cui concordare in piena libertà tempi e modi di svolgimento del servizio in base alle esigenze individuali.

### Le procedure

1. La persona interessata alla gestione diretta dell'assistenza deve fare la richiesta al Servizio Sociale del Municipio.
2. Il Municipio, la ASL e l'utente concordano il piano individuale
3. La persona con disabilità si impegna con atto formale a dimostrare la regolarità del contratto di lavoro stipulato e a rendicontare regolarmente la spesa.
4. Con la periodicità concordata, a seguito di presentazione della documentazione delle spese, viene elargito il rimborso.

**codice fiscale**  
97276840580

**c/c postale**  
C/C 49416621  
"Agenzia per la Vita  
Indipendente Onlus"

**IBAN**  
IT13M076010320000049416621

**Registro delle Onlus**  
Prot. n.21615 del  
25/04/2004

**Iban UNICREDIT**

13X0300203253000401243625



agenzia  
per la vita  
indipendente  
onlus

Sede Legale  
via P. Santacroce, 5  
00167 Roma

Sede operativa  
Via degli Anemoni, 19  
00172 Roma

tel. 06 87930332  
cell. 3479391554

e-mail  
[aqvitaindipendente@libero.it](mailto:aqvitaindipendente@libero.it)

[www.vitaindipendente.org](http://www.vitaindipendente.org)

Per le altre tipologie di disabilità vale ovviamente lo stesso diritto alla flessibilità e alla personalizzazione del servizio. Questi elementi di qualità devono essere assicurati con un piano di intervento globale concordato con i servizi, in cui è prevista comunque la possibilità di un rimborso parziale delle spese.

**AVI onlus - Agenzia per la Vita Indipendente - offre una serie di servizi:**

- Aiuto nel predisporre il progetto individuale di assistenza
- Supporto amministrativo nella gestione del rapporto di lavoro con l'assistente
- Supporto in caso di criticità del rapporto di lavoro
- Formazione alla realizzazione del ruolo di datore di lavoro della persona con disabilità
- Supporto per la ricerca e selezione degli assistenti personali
- Informazioni sui servizi e agevolazioni per le persone con disabilità

Da: *Abilitiamoci* a cura di Dino Barlaam, Silvia Cutrera, Giovanna Spinuso (Roma 2009)

---

## Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

### Articolo 19

#### *Vita indipendente ed inclusione nella società*

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.

---

**codice fiscale**  
97276840580

**c/c postale**  
C/C 49416621  
"Agenzia per la Vita  
Indipendente Onlus"

**IBAN**  
IT13M076010320000049416621

**Registro delle Onlus**  
Prot. n.21615 del  
25/04/2004

**Iban UNICREDIT**

13X0300203253000401243625