



ENIL Italia

Il Manifesto della *Vita Indipendente*

Indice

- [*Vita Indipendente*](#)
 - [L'inizio](#)
 - [Il Movimento per la *Vita Indipendente*](#)
 - [I Centri per la *Vita Indipendente*](#)
 - [Gli Istituti e i Servizi](#)
 - [Chi decide che cosa](#)
 - [L'Assistenza Personale](#)
 - [Gli Ausili](#)
 - [La Legislazione](#)
 - [*ENIL* ed *ENIL Italia*](#)
-

Vita Indipendente

Recentemente molte persone, soprattutto professionisti e operatori della riabilitazione, hanno scoperto il termine *Vita Indipendente*, che usano liberamente ma spesso non del tutto consapevoli delle sue implicazioni.

Vita Indipendente è, fondamentalmente, poter vivere proprio come chiunque altro: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità.

Vita Indipendente vuol dire affrontare tutte le questioni che riguardano specificatamente le persone con disabilità secondo una particolare filosofia che potremmo chiamare della **libertà nonostante la disabilità**.

Vita Indipendente non dovrebbe essere definita in termini di "vita per conto proprio", magari con un lavoro adatto alle proprie capacità ed ai propri interessi, o con una intensa vita sociale. *Vita Indipendente* non coincide neppure con il "fare da sé" le cose, con l'essere autonomi. Questi sono, o meglio possono essere solo alcuni aspetti del vivere in maniera indipendente.

Vita Indipendente ha a che fare con l'autodeterminazione. È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità.

Vita Indipendente riguarda soprattutto le persone con disabilità, tuttavia chi la persegue sa che attorno a ogni persona con disabilità che sia libera, si aprono spazi di libertà per madri, padri, fratelli, sorelle, figli, figlie, mogli, mariti, compagne, compagni, amiche, amici con esse in relazione.

Vita Indipendente non è facile, e può essere rischiosa, ma milioni di persone con disabilità considerano questo obiettivo ben più elevato rispetto ad una vita di dipendenza, di delega, con limitate possibilità ed aspettative mancate.

L'inizio

Le origini del movimento per la *Vita Indipendente* risalgono alla prima metà degli anni '60 quando alcuni studenti dell'università di Berkeley, in California, a causa delle loro notevolissime disabilità venivano alloggiati nell'ospedale del campus universitario, seppur in un'ala separata dell'edificio e con notevoli rapporti con l'ambiente studentesco circostante.

Furono proprio i collegamenti con il fervido e poliedrico universo del movimento per i diritti civili legato alle maggiori università statunitensi, verso la fine degli anni '60, a far maturare in quegli studenti la determinazione a non vivere più in ospedale.

Il movimento per la *Vita Indipendente*

Le prime elaborazioni e i primi tentativi di affermazione di queste nuove idee spinsero molte persone con disabilità che vivevano negli Stati Uniti a decidere prima e a tentare poi di prendere parte attiva a livello locale, statale e nazionale alle decisioni su questioni concernenti la loro vita.

Una gran parte delle attività implicava la formazione di gruppi di persone con diversi tipi di disabilità, che operavano insieme per identificare ed abbattere barriere e per colmare le lacune nell'organizzazione dei servizi.

Per abbattere queste barriere (non solo fisiche, architettoniche, ma anche discriminazioni) furono messi a punto piani per educare la collettività e per influenzare i responsabili a tutti i livelli, affinché cambiassero i regolamenti ed introducessero una legislazione migliore.

Per colmare le lacune nell'ambito dei servizi fu concepito un nuovo metodo di organizzazione degli stessi, secondo cui spettava alle persone con disabilità determinare quali tipi di prestazioni fossero essenziali per la loro vita, ed a dirigerne in prima persona l'erogazione.

Il primo nucleo operativo fu organizzato nel 1972 a Berkeley, subito seguito da gruppi che operavano a Boston e Houston.

Oggi il movimento per la *Vita Indipendente*, è presente in quasi ogni parte della Terra, opera politicamente affinché la *Vita Indipendente* venga riconosciuta e garantita come un diritto umano e civile e si batte contro ogni forma di discriminazione delle persone con disabilità.

Centri per la *Vita Indipendente*

In seguito ad una efficace azione legale da parte delle persone con disabilità, nel 1978 fu approvata una legge federale che stanziava fondi per istituire i **Centri** per la *Vita Indipendente*. Negli USA questi Centri sono ormai oltre 200, e si trovano in tutti gli Stati. Centri del genere sono stati fondati anche in Nord Europa, in Germania, in Sud Africa, in Brasile, e così via.

Quei Centri non sono altro che delle **Agenzie**, dirette soltanto da persone con disabilità, che erogano servizi essenziali per la **Vita Indipendente**: consigli pratici e legali, sostegni per trovare finanziamenti e assistenti personali, servizi per la mobilità e altro ancora. Quindi quando si parla di Centri per la **Vita Indipendente**, questi non vanno intesi come strutture residenziali.

Raccogliere e rendere disponibili preziose esperienze è una delle principali attività di questi centri. Grazie all'esperienza di persone con disabilità che sono riuscite a superare taluni ostacoli, infatti, altri possono sentirsi incoraggiati a fare altrettanto, magari ricevendo anche dei buoni suggerimenti per sprecare meno energie. Quelli che danno queste informazioni e questi supporti vengono chiamati **consiglieri alla pari**.

Gli Istituti e i Servizi

Il movimento per la **Vita Indipendente** si oppone con tutte le sue forze agli istituti, anche a quelli cosiddetti "moderni".

Le strutture nelle quali ancora oggi vengono relegate le persone con disabilità hanno per lungo tempo costituito l'unica risposta che lo Stato o le organizzazioni caritatevoli sono riusciti ad immaginare per consentire a queste persone di rimanere in vita, spesso delegando e finanziando a questo scopo enti religiosi.

L'alternativa era ed è vivere in famiglia, il che a volte è impossibile, e alle condizioni attuali comporta sempre il prezzo altissimo della schiavitù imposta ad un altro componente della famiglia, delegato a provvedere alle necessità della persona con disabilità.

Altre soluzioni "intermedie" sono comunque insoddisfacenti, infatti convivere con altre persone non per scelta ma a causa della mancanza di servizi (ad esempio case famiglia, comunità, etc.) equivale a stare in istituto, così come parlare di istituzionalizzazione è ancora appropriato quando, pur stando a casa propria, si deve subire un servizio di assistenza domiciliare che costringe di fatto ad alzarsi, uscire, andare a letto, etc. ad orari stabiliti dal Comune o dalla USL, o comunque da altri.

Infatti il movimento per la **Vita Indipendente** fa osservare che, anche laddove esistono servizi pubblici molto sviluppati per le persone con disabilità (ad esempio Svezia, Olanda, etc.), questi servizi vengono organizzati secondo le esigenze funzionali interne degli enti stessi, e non secondo le esigenze degli utenti.

Chi decide che cosa

È evidente che la realtà potrà cambiare solo se le persone con disabilità riusciranno ad imporre le loro esigenze, sottraendosi alle strumentalizzazioni e al dominio da parte di altri. Perciò, secondo il movimento per la **Vita Indipendente**, le persone senza disabilità che danno una mano sono davvero benvenute, però le decisioni che riguardano le persone con disabilità devono venir prese da loro stesse. Questo è importante soprattutto sul piano delle decisioni personali, ma vale anche a livello delle regole organizzative del movimento per la **Vita Indipendente**, che al suo interno riserva alle persone con disabilità il diritto di voto. Alle persone senza disabilità non deve essere consentito di

prendere alcuna decisione che riguarda le persone con disabilità, perché queste persone non possono davvero essere libere se altri decidono per loro.

Naturalmente questo non vuol dire creare uno "Stato separato" o una società separata. Le scelte di cui si parla sono quelle che in una società ad ordinamento democratico vengono normalmente fatte dalle persone senza disabilità: quando alzarsi e coricarsi, quando e cosa mangiare, quale scuola seguire, quali amici ed amiche frequentare, quale occupazione o lavoro cercare, come e dove divertirsi, a quali argomenti interessarsi, e così via.

L'Assistenza Personale

Il primo e più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità è l'Assistente Personale.

In moltissimi casi l'Assistente Personale rappresenta la condizione senza la quale è impossibile parlare di uguali diritti e di autodeterminazione e grazie alla quale istituti, luoghi speciali e segregazione domestica diverrebbero inutili.

È una figura professionale nettamente diversa da quel che è oggi in Italia l'assistente domiciliare, sia per formazione che per metodi di assunzione e di gestione.

Si parla infatti di persone preparate a rispettare i principi della *Vita Indipendente*, tutelate da contratti dignitosi ed equi, assunte in forma diretta o consociata dalle persone con disabilità, addestrate dalle stesse persone con disabilità a svolgere le funzioni con esse pattuite.

Soltanto rispettando queste indicazioni è possibile organizzare l'assistenza personale in modo da consentire la massima libertà di scelta, e quindi a rendere possibile ad ogni singolo utilizzatore di questi servizi il poter scegliere:

DA CHI farsi aiutare
COME farsi aiutare
QUANDO farsi aiutare.

Ogni compromesso in questo campo significa fallire, e per una persona con disabilità che non si veda riconosciuto questo diritto è come stare in istituto o in prigione.

Gli Ausili

L'assistenza personale non è l'unico settore nel quale è necessaria la massima libertà di scelta: un altro importante campo nel quale attualmente le persone con disabilità sono sottoposte al dominio dei cosiddetti "esperti" è quello degli ausili tecnici.

Oggi occorre farsi "prescrivere" un ausilio: scelto da un medico in base a elenchi, tabelle e a nomenclatori, per definizione incompleti e che comunque non possono essere aggiornati agli ultimi sviluppi della tecnologia.

Questo ausilio viene poi venduto ad un prezzo massimo fissato da altre tabelle, e quindi senza la fondamentale possibilità di scelta di un prodotto in base al rapporto fra qualità e prezzo.

Inoltre i prezzi vengono contrattati o l'appalto viene indetto fra le aziende fornitrici e l'ente "pagatore", togliendo ogni possibilità reale e concreta di intervento e di controllo alle persone con disabilità che quei prodotti dovranno usare.

Infine l'ausilio potrà essere sostituito dopo un numero fisso di anni a prescindere dalla sua usura, togliendo responsabilità a chi lo usa e generando comunque sprechi o difficoltà a tutti i livelli.

È fondamentale quindi riformare profondamente anche le norme riguardanti gli ausili, da una parte dando facoltà di scelta sui prodotti alle persone con disabilità, e rendendole responsabili di questi acquisti, dall'altra controllando che le aziende che producono ausili si conformino agli standard di qualità prescritti dalle normative internazionali vigenti e che anche in questo settore siano pienamente operanti le norme che tutelano i diritti dei consumatori.

La Legislazione

Le persone con disabilità non hanno necessità di leggi speciali o di speciali privilegi; è molto più importante, invece, che i principi generali di eguaglianza e di pari opportunità sanciti nei solenni documenti che sono già stati approvati dai Parlamenti, dalle Conferenze internazionali, e che sono presenti anche nella Costituzione della Repubblica italiana, divengano materia concreta del diritto.

Le risposte legislative sul piano dell'affermazione dei diritti e su quello della loro effettiva realizzazione devono essere ordinarie, differenziate, flessibili, nell'ambito di normative antidiscriminatorie che le contemplino, e non speciali capitoli per una "categoria" sociale separata e lontana.

È inoltre necessario che queste leggi siano semplici e che non si prestino a letture ambigue o addirittura contraddittorie, che siano adeguatamente finanziate e che sia possibile farle rispettare, cioè che prevedano sanzioni nei confronti di chi le viola.

È infine fondamentale che le persone con disabilità divengano soggetti attivi del diritto e non soltanto oggetti di cura e di tutela. A tal fine è necessario che in ogni aspetto della legislazione che riguarda queste persone venga prevista e regolamentata la possibilità della espressione di un loro esplicito parere sul procedimento in atto, che questo parere sia reso il più possibile vincolante, e che comunque siano rese più agevoli le procedure di ricorso e opposizione in via giurisdizionale.

ENIL ed ENIL Italia

Affinché le idee e le proposte descritte in questo manifesto abbiano qualche possibilità di realizzazione è necessario che le persone con disabilità divengano più abili e più determinate. È necessario che queste persone costituiscano una vasta rete di interessi e idealità comuni, evitando di dividersi fra chi ha diverse disabilità. Costruire confini ha sino ad oggi comportato l'essere deboli e spesso in lotta gli uni contro gli altri, nell'illusione di riuscire ad afferrare una briciola in più.

Per riuscire a realizzare questo cambiamento della realtà occorre invece trovare la forza e l'intelligenza per divenire una voce ineludibile per chi detiene il potere. Occorre essere, tutti e ciascuno, operosi costruttori del proprio destino e nello stesso tempo, tutti e ciascuno, operosi costruttori del destino di tutti.

Grazie al lavoro dei consiglieri alla pari, ciascuno può essere messo in grado di raggiungere alcuni risultati. Inoltre un efficace coordinamento delle attività di gestione dei servizi può essere raggiunto con l'autoorganizzazione e proponendosi, rispetto agli enti pubblici e alle istituzioni, quali più oculati e più interessati imprenditori poiché un utilizzo ottimale del pubblico denaro speso per i servizi che sono indispensabili alle persone con disabilità non può che rendere a queste persone la vita più semplice.

Queste sono le tre scommesse che hanno portato alla nascita di **ENIL**: la prima è sul fatto che le persone con disabilità siano consapevoli di non essere libere, e che siano desiderose di esserlo; la seconda è sulle capacità attuali o anche solo latenti che ciascuna persona con disabilità ha; la terza è sulla disponibilità ad usare ed affinare queste capacità per una lotta comune. Tutto questo si può sintetizzare in una grande esigenza di libertà mutuata in un grande movimento di affermazione della libertà.

ENIL è nata nell'aprile del 1989 a Strasburgo.

Nel suo ambito, nel 1991, è stata costituita **ENIL Italia**.

Idee in divenire: **ENIL** propone idee che devono poi concretizzarsi nelle diverse realtà europee, ciascuna con la sua specificità, la sua cultura, il suo particolare modello di società. Quindi **ENIL** non impone scelte e modelli validi per tutti, ma favorisce il dibattito e diffonde soluzioni ed esperienze già consolidate al fine di consentirne l'adattabilità alle diverse situazioni. **ENIL** intende essere strumento per costruire insieme gli strumenti grazie ai quali ogni persona con disabilità potrà cercare la sua particolare via alla felicità, e costruire in libertà la propria vita.

Per altre informazioni è possibile consultare lo [Statuto di ENIL Italia](#) e le modalità per [aderire e iscriversi ad ENIL Italia](#).