



## **STRUMENTI DI VITA INDIPENDENTE**

Assistenza autogestita?? Secondo noi si fa così

LEDHA 31 MAGGIO 2024

Silvia Cutrera – AVI ROMA



## **COWELL MEMORIAL HOSPITAL**

L'ALA NORD FU ADIBITA A RESIDENZA UNIVERSITARIA PER STUDENTI CON DISABILITA' E DAL 1962 OSPITO' EDWARD ROBERTS (1939-1995)

*“Our number one issue is still old attitudes towards us, and those old attitudes see us as helpless and unable... disability can make you very strong and very able”. Ed Roberts (1939 – 1995)*

<https://dsp.berkeley.edu/>



- Nel 1963, all'età di 24 anni, Ed Roberts divenne il primo studente con una grave disabilità, ad essere ammesso all'Università di Berkeley in California.
- Ed aveva 14 anni quando fu aggredito dalla polio e ricoverato in ospedale nel giro di tre ore si ritrovò nel polmone d'acciaio

Ed took classes using a telephone hookup. He read his books on an elevated tray and learned to turn the pages with a stick in his mouth. In this way, he could read on his own.



**Se il suo corpo era limitato la mente non lo sarebbe stata, il bambino che viveva solo per il baseball ritornò seriamente a studiare frequentando la scuola dal polmone d'acciaio, attraverso il telefono**

Ed Roberts muoveva solo due dita e doveva stare la maggior parte del tempo in un polmone d'acciaio ma imparò presto anche a stare seduto su una carrozzina con un respiratore portatile sfidando le basse aspettative che la società aveva nei suoi confronti e verso le altre persone con disabilità.

# 25,000 . . . But Just One Like Ed



ED ROBERTS . . . A "FIRST" FOR MARCH OF DIMES  
Burlingame resident—and his iron lung—are enrolled at U.C.

There are more than 25,000 students on the University of California campus in Berkeley, but only one like Ed Roberts, 23, son of Mr. and Mrs. Verne Roberts, 116 Bloomfield Road, Burlingame.

In fact, his case is so unusual that university officials tentatively describe his attendance as "experimental" and have announced that only one such individual will be accepted at this time.

Ed, who was stricken with bulbar polio at the age of 14, sleeps in an iron lung in his second floor room at Cowell Memorial Hospital on campus. He goes to class in a wheel chair. Unable to move any part of his body but his head, he must depend upon others to bathe, feed, dress and care for him. Even his class notes must be taken by an assistant.

It is believed this is the first time in the 25-year history of the National Foundation—March of Dimes that a polio victim so severely involved has uprooted himself to this extent.

The move meant that an iron lung had to be transferred to Cowell Hospital from Fairmont Hospital to supplement the lung kept at Ed's home for use during school vacations.

It meant special training for the staff at Cowell. It meant hiring two attendants—Chuck Taylor, who has the day shift and takes him to class, and Charles Buff, who works evenings, gives Ed his tub bath and puts him in the iron lung, where the polio victim spends 12 to 14 hours each night.

All costs involved in Ed's attendance at Cal are borne by his family or outside agencies such as the Vocational Rehabilitation Service, which is underwriting the cost of tuition, books, and supplies; National Foundation, the iron lung, and the Burlingame Rotary Club, which is helping toward the cost of attendants.

Ed is intelligent and determined. He already has proven his ability to cope with college by attending College of San Mateo, where he com-

course in three years with a grade point average of better than 3.2. He is majoring in political science at Cal, hoping to receive his degree in three years.

Later? Maybe law school.

Ed manages to remain outside the iron lung during the day by "frog breathing," a method of gulping air. His progress in this area has been by degrees. After five or six months in the iron lung following his illness, he began staying out one second, two seconds, finally a minute.

In February, 1953, the entire Verne Roberts family was stricken with polio. His parents and three brothers quickly recovered with no paralysis, but Ed's case was severe. He was at Community Hospital a year, and at Children's Hospital in San Francisco about nine months before he was allowed to go home for a year. He was in and out of Fairmont Hospital in San Leandro five times.

How does he like Cal? "This (Please see Page 4, Col. 7)

## “Vittima della polio vive a Cowell”

L'unica sistemazione accessibile, per l'ingombro del polmone d'acciaio, era l'infermeria Cowell.

I giornali sottolinearono che lo “storpio impotente frequentava le lezioni dall'infermeria”

# Rolling Quads

- Negli anni '60 a Berkeley era forte il movimento politico degli studenti che protestava contro la guerra in Vietnam e per i diritti delle minoranze.
- Ed Si laureò e riuscì a conseguire un Master.
- Altri tetraplegici seguirono il suo esempio, erano una dozzina, si diedero il nome di Rolling Quads e incominciarono a creare un nuovo mondo cambiando innanzi tutto le attitudini verso loro stessi
- Riconobbero il proprio valore nel come erano e nelle cose che facevano per se stessi e per gli altri.
- I “quadriplegici rotolanti” aprirono molte porte agli studenti disabili. Rifondarono il campus di Berkeley rendendolo uno dei più accessibili del paese.
- Idearono un programma di aiuto specifico dedicato agli studenti con disabilità. Da allora centinaia di studenti si sono laureati senza dover vivere in infermeria.
- Roberts e i suoi amici realizzarono che il diritto allo studio era solo l'inizio. Poi doveva esser data l'opportunità del lavoro, della partecipazione alla comunità come tutti, del non essere sistemati in istituti ma poter vivere come gli altri.

# Independent living

- Roberts e i suoi amici realizzarono che il diritto allo studio era solo l'inizio. Poi doveva esser data l'opportunità del lavoro, della partecipazione alla comunità come tutti, del non essere sistemati in istituti ma poter vivere come gli altri
- Avviarono il Programma di aiuto agli studenti disabili la cui mission era la tutela dei diritti e sostegno per inclusione
- Nel 1971 si trasforma in CIL e promuove modelli di accessibilità non solo universitari
- I primi marciapiedi tagliati "curb cut"
- La nuova idea si chiamava Independent living ed era più una filosofia che una cosa pratica. Nonostante una persona sia paralizzata dal collo in giù mantiene il controllo della sua vita e una volta deciso che può decidere quello che vuole si attiva un'azione di empowerment. E così si unirono altre persone forti dell'esempio dato da Ed Roberts e diedero vita al primo Centro per la vita indipendente che propagò l'idea, propose training di avviamento al lavoro, diedero riferimenti per gli alloggi, abilità per l'abitare vite ordinarie.

# Iron-Lung Patient, a Quadraplegic, To Run Rehabilitation Department

BERKELEY, Calif. — (AP) — A quadraplegic who spends 12 hours each day encased in an iron lung says his new job as director of California's Department of Rehabilitation doesn't make him a superhero.

"Most severely disabled people could do the job. It may be unusual now, but it won't be in a few years," said Edward V. Roberts.

Roberts, 36, was stricken by polio at 14 and became paralyzed from the neck down. The disease



ROBERTS

has affected the muscles which expand his diaphragm and help him breathe.

**DURING THE DAY**, he takes short gulps of air through his mouth and nose. The iron lung helps him breathe at night. An attendant helps him dress and eat, but Roberts manages nearly everything else on his own, including controlling a motorized wheelchair between his home and office, a mile away.

When he takes over in Sacramento on Nov. 1, Roberts will be in charge of 2,200 employes and an \$83-million annual budget designed to help physically and mentally handicapped persons become employable.

"Society too often has written us off," he said. "They've placed limits

on us for so many years. The old stereotypes must be thrown out."

Roberts himself has been victimized by these stereotypes. The same department he will head tried to discourage him from attending the University of California where he later earned a master's degree in political science. He also was told he would never be able to work, nor operate a battery-powered wheelchair.

**PART OF THE** problem, said Roberts, is that many people directing programs for the severely disabled have no understanding of the real needs of the disabled. "I start with an advantage because of my experience at being disabled, I may be the state director, but I'm still a crip. I'm no superhero."

**Governatore Jerry Brown affida a Ed Roberts il Dipartimento di riabilitazione della California con i suoi 2200 dipendenti.**

L'obiettivo era quello di liberare dalla dipendenza altre persone con disabilità, l'intero sistema era quindi impostato su una domanda: che cosa vuoi fare?

E aiutare le persone a imparare a prendere le proprie decisioni.



At the Center for Independent Living in Berkeley, California, one encounters the revolution in microcosm. From a crowded storefront, handicapped people of all kinds agitate in the community for better jobs and housing. They also apply their talents to finding ways to help one another.

They make revolutions in Berkeley. This is where the Free Speech and the People's Park struggles found their momentum. The hotbed of liberal fervor. In more recent years, something new and positive has been happening here. The handicapped were clanking into town and living independent lives. The reason for all the action, I was told almost reverently, was the Center for Independent Living.

The center crouched low on Telegraph Avenue. It had the look of a lawn-furniture store from the outside, an unlovely affair with walls splashed with white paint, wedged between Pancho's Villa Mexican restaurant and a small parking lot. With a staff of 120 people half of them disabled, the center now serves about 5,000 clients



**DECLARING INDEPENDENCE IN BERKELEY**

Nel 1983 Ed Roberts è stato co-fondatore e presidente del World Institute on disability un Osservatorio sulle politiche per la disabilità a livello internazionale



Ed Roberts



Judith Heumann



## **ED ROBERTS CAMPUS**

The campus, located above the Ashby BART station, is one convenient stop from downtown Berkeley. The Ed Roberts Campus has four main spaces that can host both large and small groups, in a healthy, accessible, unique and modern environment.



## **ED ROBERTS CAMPUS**

**"Disabled people are no different from any other group around the world. With appropriate opportunities and supports, we are able to contribute to the economic and social well-being of [our] communities."**

**JUDITH HEUMANN**

Our advocacy program carries on this foundational spirit by continuing to fight for accessibility, equity, and justice for people with disabilities, especially Black and indigenous people with disabilities and disabled people of color; LGBTQIA+ disabled people; unhoused people with disabilities; disabled immigrants and refugees; and low-income people with disabilities, who, due to systemic racism, violence, and marginalization, continue to be denied the opportunity to equally participate in the community.

<https://thecil.org/systems-change-advocacy/>

## ADOLF RATZKA

Tra gli studenti degli anni '70 a Berkeley c'era anche Adolf Ratzka,(1943) emigrato nel 1965 dalla Germania a causa dell'inaccessibilità, per le persone aventi qualche disabilità, delle Università tedesche ma supportato negli studi dall'amministrazione bavarese. Ratzka esportò *l'Independent living* in Europa e fondò nel 1984 a Stoccolma la cooperativa per la Vita Indipendente STIL, pionieristica esperienza basata sul **diritto della persona con disabilità a scegliere come, dove, quando e da chi farsi assistere** coniando termini quali **"assistenza personale"** non limitando il significato "personale" alla dimensione dei bisogni ma ampliandolo alla sfera più politica rivendicando la titolarità dell'assegnazione del budget personale di assistenza e il potenziale utilizzo per un'attiva partecipazione sociale e politica. Un primo progetto pilota, indirizzato a 22 persone che potevano assumere i loro assistenti e retribuirli con le somme pubbliche attribuite, iniziò localmente in Svezia nel gennaio del 1987 e visto il successo servì per implementarne altri fino ad ottenere con la riforma del 1993 il riconoscimento del budget personale di assistenza quale diritto riconosciuto formalmente da una legge nazionale.



# EUROPEAN NETWORK INDEPENDENT LIVING

- La filosofia dell'*Independent living* trovò quindi terreno fertile anche in Europa e nel 1989 a Strasburgo, 80 persone con disabilità provenienti da 14 Paesi europei, per tre giorni si riunirono in una *Convention* per trovare modalità di accelerazione e diffusione dei principi del movimento considerato che in molti Paesi europei la segregazione delle persone con disabilità in Istituti e Residenze sanitarie era molto diffusa. Fu quindi approvata una risoluzione che sanciva un programma basato sullo sviluppo del servizio di assistenza personale ritenuto indispensabile per realizzare una vita autonoma.



# FREEDOM DRIVE





# Vita Indipendente e deistituzionalizzazione in Europa

- Nel 2020, nonostante le diffuse riforme volte alla deistituzionalizzazione sostenute dall'Unione Europea attraverso i suoi fondi strutturali, rimanevano circa 1.400.000 le persone che vivevano ancora in istituti di assistenza residenziale nei 27 Stati membri dell'Unione europea. L'esperienza di ENIL nella campagna per la deistituzionalizzazione a livello europeo suggerisce che una delle ragioni principali di questa mancanza di progresso è stato il radicamento del potere delle lobby delle *professioni assistenziali* in tutta Europa. Nella maggior parte dei paesi europei, piccoli gruppi di attivisti per la Vita Indipendente si sono opposti alle grandi reti nazionali e internazionali di *esperti di welfare* evidenziando che le riforme di deistituzionalizzazione in Europa sono state lente, poco convinte e spesso hanno portato a soluzioni re-istituzionalizzanti:

# GROUP HOMES

- Il continuo fraintendimento della deistituzionalizzazione con un rinnovamento delle vecchie istituzioni o con il trasferimento dei residenti in istituzioni più piccole di nuova creazione come i cosiddetti gruppi appartamento (*group homes*) è stato particolarmente evidente nei paesi postsocialisti dell'Europa centro-orientale a causa delle loro esperienze di Vita Indipendente più deboli e delle eredità più pesanti in assistenza istituzionale. Gli esempi includono Croazia, Repubblica Ceca, Bulgaria, Ungheria, Romania, Lettonia, Lituania, Slovacchia e Slovenia, dove i fondi dell'Unione Europea sono stati costantemente utilizzati per mantenere l'assistenza istituzionale. Tuttavia, non si tratta certamente di una questione specifica dell'Europa centro-orientale: investimenti in case collettive e gruppi di edifici dedicati alle persone con disabilità sono stati effettuati regolarmente anche in tutta Europa, nei paesi dell'Europa occidentale e meridionale come Austria, Danimarca e Malta, solo per citarne alcuni.

# COMMENTO N. 5

- Per contrastare tale abuso, il Comitato sui diritti delle persone con disabilità ha affermato nel suo Commento generale n. 5 che né gli istituti su larga scala né le strutture residenziali più piccole, comunque denominate, possono essere definiti sistemi abitativi indipendenti se privano i residenti della scelta e del controllo nella loro vita quotidiana attraverso routine rigide, trattamenti indifferenziati e non personalizzati, sorveglianza e altre pratiche caratteristiche dell'assistenza istituzionalizzante.

## NON E' TUTTO ORO QUELLO CHE LUCCICA

- Ma anche nel caso dell'Assistente Personale «non è tutto oro quello che luccica»: se l'assistenza personale dotata di risorse adeguate, organizzata e controllata dall'utente è fondamentale per la Vita Indipendente, il supporto individuale controllato dai fornitori, anche se classificato come assistenza personale, può in realtà ostacolare l'autodeterminazione e portare all'istituzionalizzazione a casa. Adolf Ratzka chiarisce il punto: «Il passaggio dalla vita istituzionale a quella comunitaria non è automaticamente accompagnato da livelli più elevati di indipendenza e autodeterminazione per la persona che necessita di assistenza. A seconda del numero di ore di assistenza, della struttura organizzativa del fornitore del servizio e della conseguente divisione di potere sui servizi tra personale e cliente, il singolo utente – pur vivendo da solo in un comune appartamento – potrebbe in effetti non avere più autodeterminazione rispetto a qualcuno che vive in un'istituzione di mattoni e malta. Non essere responsabile di funzioni importanti, come il reclutamento, la formazione, la programmazione, la supervisione dei tuoi assistenti può trasformare la tua casa in un'istituzione» (2019)

# Un esempio 2004

- Gli attivisti della Vita Indipendente hanno creato e promosso definizioni dettagliate di Assistente Personale per prevenire una errata fornitura di assistenza personale o un uso improprio del termine. Un esempio importante è il modello di assistenza personale sviluppato nel 2004 da una coalizione di nove organizzazioni di Vita Indipendente provenienti da nove paesi europei (Austria, Finlandia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Norvegia, Svezia e Svizzera). Basandosi su questo lavoro, ENIL ha definito l'Assistente personale come uno strumento che consente una Vita Indipendente, caratterizzato da finanziamenti tramite stanziamenti, erogazioni basate sui bisogni e condizioni individuali, retribuzioni che garantiscano salari adeguati agli assistenti e coprano le spese aggiuntive come, ad esempio, i contributi, la gestione amministrativa e il supporto tra pari e, cosa forse più importante, la capacità degli utenti dell'assistenza personale di reclutare, formare e gestire i propri assistenti. Questa definizione è anche in linea con la definizione dettagliata di Assistente Personale fornita dal Comitato sui diritti delle persone con disabilità nel suo Commento generale n. 5.

# I PILASTRI

- ambiente accessibile
- trasporti accessibili
- servizi accessibili e convenienti
- alloggio
- informazioni accessibili
- tecnologie assistive adeguate
- assistenza personale
- istruzione e formazione inclusive
- reddito adeguato
- accesso all'occupazione
- advocacy indipendente
- supporto/consulenza tra pari
- assistenza sanitaria accessibile e adeguata.

Potremmo aggiungere a questo elenco il supporto al processo decisionale

**AVI**

30 maggio 2024

## LA VITA INDIPENDENTE E L'AUTODETERMINAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITA'

- Promuovere la conoscenza e la diffusione di pratiche e progetti inclusivi
- La partecipazione attiva e collettiva delle associazioni
- AVI 2002-2024
- AVI fornisce sostegni per aumentare la consapevolezza, la partecipazione e le opportunità tra le persone con disabilità e la comunità in generale. Obiettivi di AVI fornire alle persone competenze, conoscenze e risorse che consentano loro di eliminare pregiudizi e stereotipi relativi alle persone con disabilità in modo che possano lottare per realizzare il loro qualitativo progetto di vita.



# AVI 2002 - 2007

- La sede dell'AVI era ospitata presso un'organizzazione di promozione sociale, nella periferia romana, in uno spazio di 10 mq con un minuscolo ingresso, senza collegamento internet. E 14 utenti
- **2003** seminari sulla Vita Indipendente con il patrocinio dell'Ufficio del consigliere delegato del Sindaco di Roma sui problemi della disabilità: Ileana Argentin
- Disabilità e Servizi per la Vita Indipendente
- La Comunicazione e la costruzione di relazioni significative
- L'incontro tra domanda e offerta nei servizi autodeterminati
- Oltre all'iniziale task force composta da 6 persone con disabilità e altre 3 persone volontarie, furono assegnati all'AVI 3 giovani del servizio civile nazionale.
- **2004** per l'attività di ricerca e selezione di assistenti personali venivano seguite circa 50 persone.
- **2005-2006** apertura al pubblico del "Polo cittadino informativo sull'assistenza indiretta e Vita Indipendente" che ricevette un finanziamento dal Comune di Roma e contribuì a migliorare i servizi per circa 100 persone con disabilità associate all'AVI
- **2007** Progetto Improving FSE-Regione Lazio

# Assistenza indiretta quale primo strumento

- L'assistenza indiretta o autogestita, nasce come forma nuova sulla base delle richieste di associazioni di persone con disabilità 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 e 877/2002 e Delibera Comune di Roma 355/2012
- L'assistenza indiretta è lo strumento principale per realizzare un progetto assistenziale individuale autogestito in quanto consente di scegliere operatori di fiducia con cui concordare in piena libertà tempi e modi di svolgimento del servizio in base alle esigenze individuali. È indirizzata a persone in grado di autodeterminarsi e a chi rappresenta le persone con disabilità non in grado di autodeterminarsi.

# Prove tecniche per un piano personalizzato

- 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.
- Per le altre tipologie di disabilità vale, ovviamente, lo stesso diritto alla flessibilità e alla personalizzazione del servizio.

# Iniziative politiche

- I Comitati regionali del Piemonte, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Toscana, Umbria, Trentino Alto Adige, Valle D'Aosta, Molise e Marche organizzarono un convegno che si svolse a Lignano nel marzo del 2007 a cui parteciparono delegazioni provenienti da tutta Italia
- Fu quindi organizzata la Conferenza di Roma nell'ottobre del 2007 con l'obiettivo di realizzare un coordinamento nazionale sul tema della Vita indipendente e avanzare una proposta di legge in cui fosse garantito alle persone con disabilità il diritto alla Vita Indipendente e autodeterminata, attraverso il finanziamento diretto di progetti di assistenza personale autogestita finalizzati a contrastare l'isolamento, a garantire la vita all'interno della comunità e l'integrazione con il proprio ambiente sociale. La proposta di legge fu presentata nel dicembre 2008 ma non proseguì nell'iter parlamentare
- **CRPD ART. 19**

# ATTIVITA' AVI APS

- L'Agenzia supporta i propri associati sulle procedure per l'accesso ai benefici economici e per l'assunzione dell'assistente personale, con particolare attenzione alle persone con disabilità non autosufficienti e nel rispetto del principio di autodeterminazione della persona e della sua famiglia l'associazione, attraverso l'ascolto attivo degli associati,
- Orienta la persona sui vari sostegni economici in materia di assistenza personale autogestita, descrivendo pregi e criticità;
- accompagna l'associato alla comprensione del ruolo di datore di lavoro, riflettendo sulle aspettative e le responsabilità;
- illustra le principali regole previste dal CCNL di riferimento per gli assistenti personali assunti da parte delle famiglie;
- predispone uno o più preventivi di spesa mensile per l'eventuale assunzione dell'assistente personale, in base alle esigenze emerse durante i colloqui;
- acquisisce la documentazione necessaria per la predisposizione del contratto individuale di lavoro;
- predispone la proposta di contratto individuale di lavoro di assistenza personale
- procede nella comunicazione telematica INPS, sul portale del lavoro domestico, dell'assunzione dell'assistente personale scelto, alla variazione e cessazione;
- supporta la persona con disabilità e la sua famiglia nella gestione amministrativa del rapporto di lavoro (cedolini paga, contributi INPS, ecc.);
- fornisce all'associato ogni informazione utile sulle varie circostanze che si possono verificare durante il rapporto di lavoro assistenziale, nell'ottica di favorire la concordia fra la persona con disabilità, la sua famiglia e l'assistente
- fornisce l'accesso ad un portale di servizio, fruibile attraverso chiave di accesso riservata, dove sarà custodita la documentazione fornita, prelevabile dall'associato

# AVI 2008 - 2018

- Iniziative in memoria vittime Aktion T4
- Convegni, mostre, seminari, HABM, viaggio della Memoria, documentari
- Promozione Coop. Vita nova 2008
- Ri-conoscere la Vita Indipendente 2009
- Freedom Drive 2010 – 11 – 13
- Conferenza internazionale ENIL 2011
- Associati nel 2012 circa n. 400 (900 NEL 2024)
- FRA – Vienna 2016
- Adesioni a FISH, DPI, ENIL, CESV, Forum Terzo Settore
- Teatro e disabilità – libro - mostra

# 2019 - 2024

## Implementazione progettazione individuale

- FNA 2013 – 2014 – 2015
- LINEE GUIDA
- OSSERVATORIO
- RUOLO DELLE AGENZIE PER LA VITA  
INDIPENDENTE
- COMMENTO N. 5 COMITATO ONU
- Legge 227/2021 – dlgs 62/2024