

# Ricerca su Vita Indipendente e assistenza personale per persone con disabilità in Italia e a livello internazionale

## 1. Normativa e diritti



*Illustrazione: rappresentazione simbolica dell'inclusione globale delle persone con disabilità (Pixabay)*

Il diritto alla **vita indipendente** delle persone con disabilità è sancito a livello internazionale dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD, 2006). L'articolo 19 della CRPD riconosce il diritto di tutti a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone, sottolineando “l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte” (). L'Italia ha ratificato la Convenzione ONU con la Legge n.18/2009, impegnandosi ad adeguare le proprie politiche al nuovo paradigma basato su inclusione e autodeterminazione, in luogo dell'approccio assistenziale tradizionale () (). Questo cambio di paradigma implica che le persone con disabilità non debbano più essere confinate in istituti, ma possano scegliere dove e con chi vivere, partecipando alla società su base di uguaglianza con gli altri

In Italia la **legislazione nazionale** ha posto diverse basi normative a tutela di questi diritti. La Legge quadro n.104/1992 ha introdotto principi per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità, sebbene il concetto di “vita indipendente” non vi comparisse esplicitamente. Un riferimento diretto arriva con la **Legge n.162/1998**, che modifica la 104/1992: essa prevede la

possibilità di realizzare **piani personalizzati di assistenza domiciliare e aiuto personale** in favore di persone con handicap grave (art.3 comma 3 L.104) per evitarne l'istituzionalizzazione. In particolare, la 162/98 stabilisce "il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave" disciplinando la realizzazione di programmi di aiuto attraverso progetti individuali richiesti dagli interessati (art.1-ter). Ciò ha introdotto nell'ordinamento italiano, per la prima volta, il concetto di assistenza personale autogestita come strumento per l'autonomia. A questa norma hanno fatto seguito la Legge n.68/1999 sul diritto al lavoro (che, favorendo l'occupazione, contribuisce a evitare l'isolamento in istituto) e la Legge quadro n.328/2000 sul sistema integrato di interventi sociali. Quest'ultima include l'istituto del "progetto di vita individuale" (art.14) e ha tentato di definire livelli uniformi di servizi in tutto il Paese; tuttavia, la riforma del Titolo V della Costituzione (devoluzione di competenze alle Regioni) ne ha parzialmente limitato l'efficacia uniforme.

Negli anni successivi sono state approvate misure volte a sostenere l'indipendenza abitativa. La **Legge n.112/2016** (cosiddetta legge "Dopo di noi") ha introdotto interventi innovativi per favorire la deistituzionalizzazione e la vita in comunità delle persone con disabilità grave rimaste prive del sostegno familiare (ad esempio, dopo la scomparsa dei genitori). Questa legge prevede la creazione di programmi di accompagnamento verso l'uscita dal nucleo familiare di origine e la realizzazione di soluzioni alloggiative come gruppi-appartamento, finanziate tramite uno specifico Fondo nazionale. Si tratta di un riconoscimento legislativo importante del diritto a vivere in modo indipendente anche per chi non può più contare sulla famiglia. Da menzionare è inoltre la recente **Legge Delega n.227/2021** sulla disabilità (e i successivi decreti attuativi in via di adozione nel 2023-2024), la quale include tra i propri principi la personalizzazione dei progetti di vita e il sostegno all'autonomia, in coerenza con la Convenzione ONU.

Dato il quadro costituzionale italiano che tutela la dignità e l'uguaglianza di ogni cittadino (artt. 2 e 3 Cost.), molte di queste norme mirano a **evitare l'istituzionalizzazione** e a sostenere la permanenza nel proprio contesto di vita. Tuttavia, l'assenza di una legge nazionale organica specifica sulla vita indipendente ha fatto sì che il panorama sia frammentato su base regionale. Alcune **Regioni** hanno legiferato in materia: ad esempio, la Regione Lombardia nel 2022 ha approvato una legge ad hoc per il "riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità, definendo l'autodeterminazione come fulcro degli interventi. Altre regioni, come Toscana, Piemonte, Lazio, Marche, già da tempo promuovono progetti di vita indipendente tramite proprie delibere e programmi, spesso in collaborazione con le associazioni. In Veneto e Friuli-Venezia Giulia questi interventi risultano ampiamente consolidati e finanziati stabilmente, mentre in alcune regioni del sud la vita indipendente viene sostenuta principalmente attraverso servizi comunali convenzionati con cooperative sociali, in mancanza di normative regionali organiche. In sintesi, il godimento del diritto alla vita indipendente in Italia dipende ancora dal territorio di residenza, non essendoci uniformità totale nei livelli di sostegno garantiti.

A livello **internazionale** esistono modelli avanzati che ispirano il contesto italiano. La già citata Convenzione ONU ha valore vincolante per gli Stati Parte e funge da riferimento globale; il suo rispetto è monitorato periodicamente (l'Osservatorio Nazionale sulla disabilità in Italia elabora Programmi d'Azione biennali proprio per attuare la Convenzione ()). In ambito europeo, il diritto

alla vita indipendente è promosso anche dalla **Strategia Europea sulla Disabilità** e da reti come ENIL (European Network on Independent Living), attiva dalla fine degli anni '80. Paesi come la Svezia hanno riconosciuto per legge il diritto all'assistenza personale autogestita già dagli anni '90, garantendo contributi pubblici sufficienti a coprire le necessità di vita quotidiana (un modello descritto più avanti). Nel Regno Unito sin dal 1996 esiste il sistema dei *Direct Payments*, poi evoluto in personal budgets obbligatori con il Care Act 2014, che dà alle persone il controllo sulle risorse per la propria assistenza. Negli Stati Uniti, dove il movimento per la vita indipendente nacque negli anni '60 ad opera di Ed Roberts e altri studenti, il diritto a vivere nella comunità è stato rafforzato dall'*Americans with Disabilities Act* (1990) e da sentenze come *Olmstead* (1999) che obbligano gli Stati a fornire alternative ai ricoveri in istituto. Questi confronti internazionali evidenziano come un solido impianto normativo – dal livello costituzionale fino a leggi specifiche – sia fondamentale per tutelare il diritto alla vita indipendente e rendere esigibile il supporto dell'assistenza personale.

## 2. Servizi disponibili

Le politiche per la vita indipendente si concretizzano in una varietà di **servizi e interventi**, sia pubblici che del privato sociale, volti a supportare le persone con disabilità nel condurre una vita autonoma. Un elemento chiave è l'**assistenza personale**: a differenza dell'assistenza domiciliare tradizionale, in cui l'utente è un beneficiario passivo di cure, l'assistenza personale in ottica di vita indipendente è gestita e diretta dalla persona con disabilità stessa. Come spiega la definizione adottata in molti progetti, “ciò che caratterizza l'intervento di vita indipendente [...] è l'autodeterminazione nella gestione della propria esistenza in tutte le sue espressioni, che consente alla persona con disabilità di superare il ruolo di ‘mero fruitore di cure’ per diventare soggetto attivo e protagonista della propria vita”. In pratica, la persona seleziona, assume (o co-gestisce tramite un ente) e istruisce uno o più **assistenti personali** che la aiutano nelle attività quotidiane (cura della persona, mobilità, faccende domestiche, accompagnamento fuori casa, ecc.), secondo le proprie preferenze e orari.

Tra i **servizi pubblici** più rilevanti vi sono i **progetti personalizzati di Vita Indipendente** finanziati con fondi statali e regionali e attuati a livello locale. Dal 2013 in poi il Ministero del Lavoro e Politiche Sociali ha promosso, tramite il Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze, progetti sperimentali unitari in tutte le regioni per sostenere la vita indipendente ( ) ( ). Tali progetti si concretizzano spesso con bandi comunali o distrettuali: ad esempio, l'Ambito Territoriale Sociale di Pesaro ha gestito il “*Progetto Vita Indipendente – Fondo ministeriale 2019*”, invitando gli aventi diritto a presentare domanda per ottenere finanziamenti volti a pagare assistenti personali. In genere, questi interventi pubblici prevedono un contributo economico mensile o l'erogazione di *voucher* servizi, destinati esclusivamente all'assunzione di assistenti o all'acquisto di servizi che favoriscano l'autonomia. Si parla di **assistenza indiretta** quando il contributo viene dato alla persona con disabilità (che lo gestisce per remunerare i propri assistenti di fiducia), in contrapposizione all'**assistenza diretta** in cui è l'ente pubblico a fornire operatori domiciliari. Molti comuni italiani offrono entrambi i modelli: ad esempio, il **Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)** tradizionale – spesso gestito tramite cooperative sociali accreditate – invia a casa dell'utente un operatore sociosanitario (OSS) per alcune ore al giorno o alla settimana, secondo un piano definito dal servizio sociale. Questo servizio, pur importante, tende ad essere limitato in termini di

orario e flessibilità, e in alcune regioni viene integrato o sostituito da **assegni di cura** o buoni servizio che permettono alle famiglie di organizzarsi autonomamente. L'**Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)**, invece, è un servizio sanitario (erogato dalle ASL) che fornisce a domicilio prestazioni infermieristiche e riabilitative; anch'esso può affiancare ma non sostituisce l'assistenza personale continuativa necessaria per la vita indipendente delle persone con disabilità grave.

Accanto agli interventi pubblici, il ruolo del **Terzo Settore** è cruciale nel supportare la vita indipendente. Numerose associazioni di persone con disabilità e cooperative sociali operano come facilitatori, consulenti o gestori di servizi innovativi. Ad esempio, a Roma è attiva l'**Agenzia per la Vita Indipendente (AVI)**, un ente fondato da persone con disabilità dopo l'entrata in vigore della L.162/98, che aiuta concretamente circa 300-350 persone e le loro famiglie nell'attivare e gestire l'assistenza autogestita. L'AVI fornisce informazione sul funzionamento del servizio, **consulenza alla pari** (disabili esperti che consigliano altri disabili), supporto burocratico-amministrativo (es. per i contratti di lavoro agli assistenti, la gestione dei contributi, ecc.), aiuto nella selezione degli assistenti personali e un servizio di "segretariato" professionale. In sostanza, funge da sportello unico dove l'utente che vuole vivere autonomamente può trovare sostegno in tutti gli aspetti organizzativi. Analoghe strutture di consulenza e coordinamento esistono in altre città (spesso avviate grazie a progetti regionali o comunali in collaborazione con organizzazioni come UILDM, ANFFAS, FISH/FAND ecc.). Si tratta di una "**infrastruttura sociale di supporto** che è considerata una best practice: laddove presenti, queste agenzie rendono più semplice per la persona con disabilità esercitare il ruolo di datore di lavoro dei propri assistenti.

Le **cooperative sociali** spesso giocano un doppio ruolo nei servizi per la vita indipendente. Da un lato, molte cooperative di tipo A sono affidatarie dei comuni per l'erogazione di servizi di assistenza domiciliare classici (in regime di appalto); dall'altro, esistono cooperative create da persone con disabilità stesse, sul modello delle *Independent Living Cooperatives*. Un esempio storico è la cooperativa **STIL** fondata a Stoccolma nel 1984 dal pioniere Adolf Ratzka, che ha ispirato anche realtà italiane. In Italia alcune cooperative sociali offrono servizi flessibili di **assistenza personale a richiesta**: l'utente può selezionare uno o più assistenti dal personale della cooperativa, concordando gli orari, mentre la cooperativa funge da datore di lavoro formale sollevando l'utente dagli oneri burocratici (questo modello viene talora impiegato quando l'utente riceve un finanziamento pubblico ma preferisce non gestire direttamente l'assunzione). Inoltre, altre organizzazioni del Terzo Settore promuovono iniziative di **co-housing** e appartamenti protetti dove piccoli gruppi di persone con disabilità convivono con assistenza condivisa, favorendo sia l'autonomia personale che il mutuo aiuto. Tali esperienze, spesso legate ai progetti del "Durante e Dopo di Noi", integrano l'assistenza personale con soluzioni abitative innovative sul territorio.

In sintesi, i servizi disponibili per sostenere la vita indipendente vanno dal **supporto economico diretto** (fondi e contributi per l'assunzione di assistenti) ai **servizi alla persona** (OSS a domicilio, centri diurni, trasporto sociale), fino alle **iniziative della società civile** (sportelli di consulenza, cooperative di assistenti, gruppi appartamento inclusivi). Ad oggi, secondo le stime dei coordinamenti nazionali, migliaia di persone con disabilità in Italia usufruiscono di progetti di assistenza personale autogestita. Già nel 2010 si contavano, ad esempio, oltre 500 utenti di assistenza autogestita nel solo Comune di Roma, più di 1000 in Veneto, 400 in Piemonte, 300 in Friuli Venezia Giulia, circa 200 in Toscana e decine in altre regioni pilota. Tali numeri sono in

crescita e indicano che, quando messi a disposizione, questi servizi vengono scelti con favore dalle persone, pur restando ancora largamente insufficienti rispetto al totale della popolazione disabile che potrebbe beneficiarne. L'obiettivo condiviso è passare da sperimentazioni limitate a un sistema strutturale che renda la vita indipendente un'opzione concreta su tutto il territorio nazionale.

### 3. Esperienze e testimonianze

Le esperienze dirette delle persone che vivono una vita indipendente grazie all'assistenza personale offrono uno spaccato del significato concreto di queste misure. In Italia si è sviluppata una narrazione condivisa attraverso blog, video e racconti autobiografici che mostrano come, con il giusto supporto, la disabilità non precluda una vita autonoma, attiva e ricca di relazioni. Ad esempio, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità 2019, la UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) ha lanciato il blog **#vadoaviveredasolo**, raccogliendo *storie e testimonianze di persone con disabilità che hanno deciso di vivere indipendentemente*. Una di queste storie è quella di **Adriana**, una donna con disabilità motoria trasferitasi dall'Argentina all'Italia, che racconta con orgoglio come abbia assunto il controllo della propria vita diventando datrice di lavoro dei propri assistenti personali. Dalle sue parole traspare il ribaltamento di prospettiva reso possibile dalla vita indipendente: «Io sono un datore di lavoro vero e proprio perché da parte mia c'è un investimento per assumere gli assistenti personali. Loro aiutano me ma io aiuto loro offrendo un lavoro: è uno scambio alla pari. In questo modo la persona con disabilità non è un peso per la società, ma un soggetto attivo [...] Io non voglio essere un soprammobile: svolgo il mio lavoro ogni giorno, ho un ruolo nel mio ufficio e se manco si sente». Il racconto di Adriana mette in luce due aspetti fondamentali: da un lato, l'empowerment personale (diventare regista delle proprie scelte e delle proprie assistenze), dall'altro l'impatto sociale positivo (creare occupazione per gli assistenti, partecipare alla vita lavorativa e di comunità abbattendo stereotipi di inattività).



*Descrizione: una giovane donna in sedia a rotelle all'aperto; molte testimonianze sottolineano come l'indipendenza sia possibile grazie agli ausili e al supporto adeguato (foto di Unsplash)*

Diverse altre testimonianze confermano che la disponibilità di un'assistenza personalizzata può cambiare radicalmente la qualità di vita. **Filippo**, ad esempio, è un ragazzo con disabilità della provincia di Bari che nel 2017 ha aderito a un progetto di vita indipendente finanziato dalla Regione Puglia per poter proseguire gli studi universitari lontano da casa e coltivare la sua passione per il giornalismo. Nel suo racconto (raccolto da Anffas Altamura) emerge come, grazie al contributo ottenuto per pagare un assistente personale, egli sia riuscito a frequentare l'Università di Bari (Facoltà di Scienze della Comunicazione) e a partecipare ad attività redazionali e culturali, realizzando progressivamente i propri obiettivi. Filippo oggi scrive per un periodico locale e sogna di diventare conduttore televisivo – un traguardo che sente più vicino proprio perché può contare sull'assistenza necessaria a *vivere fuori dagli schemi dell'assistenzialismo familiare*. Storie come la sua dimostrano l'importanza dei progetti di autonomia per i giovani con disabilità: non più “ragazzi da accudire” in eterno in famiglia, ma **studenti, lavoratori, cittadini attivi** che, se messi nelle condizioni giuste, inseguono le proprie ambizioni al pari dei coetanei.

Anche le famiglie e gli assistenti forniscono testimonianze preziose. Molti genitori raccontano come i progetti di vita indipendente abbiano aperto possibilità impensate per i loro figli adulti con disabilità, permettendo loro di trasferirsi in un'abitazione propria o condivisa con amici, imparare a gestire autonomamente la quotidianità e acquisire maggiore autostima. Dal lato degli assistenti personali, emergono spesso rapporti di reciproca crescita: non semplicemente dei “badanti” pagati, ma **partner nell'indipendenza** dell'assistito. Ad esempio, nel blog *Storie di vita indipendente* promosso da Anffas sono raccolte vicende come quella di Giovanni, una persona con disabilità intellettiva che esplicita il desiderio di “andare ad abitare in questa casa” emancipandosi dal contesto familiare, oppure quella di Irene, giovane donna con disabilità motoria che, attraverso il coinvolgimento in attività associative, ha trovato il coraggio e le opportunità per vivere la propria vita come vuole. Pur nelle diversità delle situazioni – c'è chi vive completamente da solo con assistenti, chi in piccoli gruppi-appartamento, chi ancora presso la famiglia ma con maggiore autonomia personale – un filo comune lega queste testimonianze: la “**voglia infinita di felicità**”, per citare il titolo di un libro che raccoglie 50 storie di vita indipendente curato da attivisti del movimento. Le persone con disabilità coinvolte sottolineano come l'assistenza personale sia uno strumento, non un fine: “*non è la vita indipendente in sé, ma uno strumento per fare vita indipendente*”, osservava Dino Barlaam dell'AVI Roma, riconoscendo però che non tutti inizialmente se la sentono di affrontare questa sfida di responsabilità. Chi lo fa, tuttavia, testimonia un netto miglioramento nella qualità di vita e nella dignità percepita: poter decidere **quando** alzarsi, uscire, lavorare, avere una vita affettiva, senza dipendere totalmente dai familiari o dai turni imposti da un servizio, significa riappropriarsi della propria identità adulta e del proprio ruolo nella società. Queste esperienze reali – diffuse tramite interviste, convegni, canali YouTube e social network – stanno contribuendo a cambiare la cultura: mostrano che la vita indipendente non è un'utopia, ma una realtà possibile, fatta di persone in carne ed ossa che studiano, lavorano, viaggiano, si innamorano e contribuiscono alla comunità **grazie** anche a quell’“ascensore” invisibile rappresentato dall'assistente personale.

## 4. Accesso a fondi e progetti

L'accesso ai progetti di vita indipendente e ai relativi contributi economici avviene generalmente attraverso bandi pubblici e procedure amministrative specifiche, che presentano alcune differenze da regione a regione. Esistono però criteri di base comuni. **Destinatari:** tipicamente sono le persone con disabilità in situazione di gravità certificata ai sensi della Legge 104/1992 art.3 comma 3 (handicap grave). Spesso è richiesto che la persona sia **maggiorenne** (18 anni o più); molti interventi di vita indipendente sono rivolti a giovani e adulti, mentre per i minori esistono progetti di supporto all'autonomia differenti. Inoltre, usualmente il beneficiario non deve essere già ospite di una struttura residenziale (l'obiettivo infatti è evitarne l'ingresso o favorirne l'uscita), né trovarsi in condizione di non poter in alcun modo autodeterminare le proprie scelte. Su questo punto va precisato che la capacità di autodeterminazione viene interpretata in senso ampio: anche persone con disabilità intellettiva o con limitate capacità cognitive possono accedere a progetti di vita indipendente, purché vi sia un referente (familiare, amministratore di sostegno, etc.) che le supporti nel definire il piano e gestire i fondi in co-progettazione con i servizi. Il principio ispiratore è infatti che **“vita indipendente” non significa fare tutto da soli, ma poter dirigere la propria vita con i sostegni necessari.**

Per ottenere il sostegno, la persona interessata deve seguire una **procedura di domanda** presso l'ente competente (di solito il Comune di residenza o l'Ambito socio-territoriale). I comuni emanano periodicamente degli **avvisi pubblici** in cui sono indicati requisiti, modulistica e scadenze per presentare le istanze. Ad esempio, nell'avviso Vita Indipendente 2019 dell'Ambito di Pesaro, i candidati dovevano inviare entro il 10 luglio la domanda e il progetto personalizzato, secondo le modalità indicate, tramite l'Albo Pretorio comunale. In generale, la domanda comprende: certificazione dello stato di disabilità grave (verbale L.104/92 e/o riconoscimento indennità di accompagnamento), eventuale attestazione ISEE (Indicatore Situazione Economica) del nucleo familiare, e soprattutto una proposta di **Progetto di Vita Indipendente**. Quest'ultima è un documento in cui la persona – spesso con l'aiuto di un assistente sociale o di un facilitatore – descrive i propri obiettivi di autonomia (ad es. vivere da sola, frequentare un corso di studi, andare al lavoro, praticare attività sociali fuori casa) e dettaglia di quali supporti ha bisogno per raggiungerli (numero di ore di assistenza personale alla settimana, eventuali adattamenti, trasporto, ecc.). Sulla base di questo progetto, gli uffici valutano l'entità del contributo economico da assegnare.

Ogni programma ha **massimali di spesa** e criteri di priorità. Ad esempio, alcune Regioni fissano un tetto mensile erogabile (in Umbria nel 2017 le associazioni chiedevano almeno **€1.600 al mese** per progetto); altre graduatorie attribuiscono punteggi più alti a chi ha gravità maggiore o un ISEE più basso. Spesso è prevista una soglia ISEE oltre la quale il contributo viene ridotto: nel citato caso umbro si ipotizzava un'applicazione progressiva per ISEE superiori a €25.000. Ciò significa che, in alcune regioni, è richiesta una **compartecipazione alla spesa** da parte dell'utente (o della famiglia) se il reddito supera un certo livello, mentre altre realtà esentano completamente gli interventi di assistenza personale dal criterio reddituale, considerandoli diritti essenziali (questa diversità è oggetto di dibattito: le federazioni FISH e FAND sostengono che far pagare quote alle persone con disabilità più grave sia discriminatorio, vista la natura del bisogno assistenziale). In ogni caso, una volta ammesso al finanziamento, viene formalizzato un **piano personalizzato** concordato con i servizi sociali competenti. Tale piano stabilisce le attività previste, il numero di ore di assistenza personale finanziate (che può variare da poche ore settimanali fino a coperture importanti, a

seconda delle risorse disponibili e delle necessità riconosciute) e le modalità di gestione del contributo.

Quanto alle **modalità di erogazione**, due forme prevalgono:

- *Voucher o buono servizio*: il comune/ambito eroga un titolo di spesa con cui la persona può “acquistare” servizi presso enti accreditati (in alcuni casi, ad esempio, si può scegliere una cooperativa che fornisca uno o più assistenti personali).
- *Contributo monetario diretto*: l’importo viene versato periodicamente al beneficiario (o al suo amministratore di sostegno) che si impegna a utilizzarlo esclusivamente per pagare assistenti e spese connesse, rendicontando le spese tramite buste paga, fatture o ricevute. La Legge 162/98, infatti, parla di **rimborso delle spese documentate** nell’ambito di programmi concordati. In molti progetti, la persona con disabilità diventa **datore di lavoro** dei propri assistenti: ciò comporta doverli assumere con regolare contratto (spesso il CCNL Colf/Badanti oppure contratti di collaborazione specifici), pagarne stipendi e contributi, e poi utilizzare il contributo pubblico ricevuto per coprire tali costi. Non tutti se la sentono di gestire questi aspetti amministrativi: ecco perché, come visto, spesso si avvalgono del supporto di sportelli come l’AVI o di cooperative che fungono da sostituto datore di lavoro. In alternativa, alcune amministrazioni permettono che l’assistente personale sia un familiare (tranne i genitori/tutori conviventi) compensato attraverso il contributo – soluzione adottata talvolta quando non si trovano operatori esterni, ma che rischia di snaturare in parte l’idea di “alleggerire” la famiglia dal carico assistenziale.

Le procedure di accesso e gestione differiscono tra le regioni anche per **tipologia di interventi finanziabili**. Ad esempio, c’è chi include tra le spese ammesse anche l’adattamento dell’ambiente domestico o l’acquisto di ausili tecnologici per l’autonomia, oltre alle ore dell’assistente personale. La maggior parte dei fondi viene comunque dedicata a coprire le ore di assistenza. In regioni come la **Puglia**, il programma Pro.V.I. (Progetti di Vita Indipendente) ha funzionato tramite bandi annuali rivolti a persone con disabilità grave 18-64enni, con graduatorie provinciali e importi modulati in base al punteggio ottenuto (tenendo conto di fattori come gravità, età, condizione familiare) – Filippo di Altamura, sopra citato, è rientrato appunto in una di queste graduatorie. In altre regioni, come la **Toscana**, il sistema è più strutturale: fin dal 2000 esiste un fondo regionale vita indipendente che garantisce ai beneficiari un finanziamento mensile fisso (nell’ordine di diverse centinaia di euro) per assumere un assistente, e le domande sono sempre aperte con valutazione continua. La **Lombardia**, prima della recente legge 25/2022, erogava contributi per progetti di vita indipendente tramite le cosiddette *Misure B2* finanziate da FNA, anch’esse soggette a graduatoria e destinate a chi non fruiva già di altri interventi residenziali. Come si vede, lo **scenario è molto eterogeneo**: regioni come Veneto o Friuli-VG hanno da anni servizi consolidati e una platea ampia di utenti finanziati, mentre altre sono più indietro. L’**Emilia-Romagna**, ad esempio, ha puntato più sull’assegno di cura universale e sui servizi domiciliari pubblici gratuiti, e meno su progetti individuali autogestiti. Nel sud Italia spesso si preferisce finanziare i comuni perché offrano assistenza domiciliare tramite cooperative (modello tradizionale) invece di dare soldi direttamente ai singoli. Ciò può dipendere da vari fattori: disponibilità di reti associative locali, scelte politiche, e anche timore che l’assistenza autogestita sia di difficile controllo.



Per orientare gli utenti, in molti territori sono disponibili **sportelli informativi** dedicati. Ad esempio, il progetto del Ministero citato prevede in alcune città centri per la vita indipendente che oltre a erogare i fondi, svolgono accompagnamento nella predisposizione del progetto di vita e nella gestione amministrativa. Gli **enti erogatori** dei fondi in prima battuta sono i Comuni/Ambiti, ma la fonte delle risorse è per lo più nazionale (Fondo Non Autosufficienze) o regionale. Ogni regione emana linee di indirizzo su come i comuni devono usare i fondi assegnati per vita indipendente – ad esempio, impegnando almeno una quota sulle disabilità gravissime come da decreti ministeriali. Per questo, può capitare che le **opportunità di accesso** cambino di anno in anno: in alcuni anni vi sono bandi sperimentali aggiuntivi (finanziati direttamente da un fondo ministeriale di 15 milioni dedicato a Vita Indipendente), in altri anni i fondi sono assorbiti nel FNA generale e redistribuiti secondo criteri regionali.

In conclusione, per accedere a un progetto di vita indipendente occorre generalmente: **1)** avere i requisiti sanitari (disabilità grave certificata); **2)** informarsi presso il proprio Comune/ASL o Sportello Disabili regionale sull'esistenza di bandi o misure attive; **3)** presentare la domanda completa di documenti e progetto entro i termini; **4)** collaborare con i servizi nella definizione del piano individuale e, se ammessi, **5)** attuare il progetto (assumere gli assistenti, organizzare le attività) rispettando le regole di rendicontazione. Le differenze territoriali sono ancora marcate, il che richiede all'utente e alla famiglia un surplus di iniziativa per "navigare" tra burocrazia e cavilli. Tuttavia, con il 2022-2023 si sta muovendo qualcosa verso la maggior uniformità: il Governo ha emanato nuovi Livelli Essenziali in materia sociale e le regioni come la Lombardia hanno codificato per legge il diritto alla vita. Ci si attende che nei prossimi anni l'accesso a questi progetti divenga più equo e omogeneo, così che il supporto all'assistenza personale non dipenda più da dove si abita, ma sia garantito in modo simile in tutta Italia ai cittadini con disabilità che ne hanno bisogno.

## 5. Best practice e confronti internazionali

Per comprendere come l'Italia possa migliorare le proprie politiche di vita indipendente, è utile guardare ai modelli di riferimento affermatasi in altri Paesi. In **Europa**, un caso emblematico è la **Svezia**, spesso citata come apripista. Nel 1994 la Svezia ha introdotto il diritto esigibile all'**assistenza personale autogestita** attraverso una legge nazionale (LSS, *Lagen om Stöd och Service*), dando attuazione pratica al principio che le persone con disabilità debbano poter scegliere dove e con chi vivere. Oggi in Svezia circa **15.710 persone** usufruiscono di questo diritto, ricevendo finanziamenti pubblici per pagare i propri assistenti personali. L'entità del supporto è notevole: in media ogni beneficiario dispone di circa **110 ore di assistenza alla settimana** (oltre 15 ore al giorno), modulabili in base alle esigenze individuali. Ciò permette anche alle persone con disabilità gravissime di vivere a domicilio conducendo una vita attiva. Parallelamente, si è sviluppato un vasto mercato del lavoro di assistenza: **circa 70.000 persone** sono impiegate in Svezia come assistenti personali o domiciliari (per il 77% donne), con retribuzioni equiparabili a quelle del personale infermieristico qualificato. Questo modello combina quindi un elevato investimento pubblico con la creazione di occupazione nel settore socio-assistenziale. Un elemento caratteristico della best practice svedese è la presenza di **cooperative di utenti**: la prima, chiamata STIL (Stockholm Cooperative for Independent Living), fu fondata nel 1984 da Adolf Ratzka e altri attivisti proprio per permettere ai disabili di autogestire i fondi assumendo collettivamente gli assistenti. Oggi l'assistenza personale in Svezia può essere gestita tramite comuni, aziende private o

cooperative di utenti, a scelta dell'interessato, ma sempre con **finanziamento pubblico garantito per legge**. Il risultato è che in Svezia l'istituzionalizzazione di persone con disabilità in età giovane-adulta è praticamente scomparsa: la stragrande maggioranza vive in comunità, sostenuta da assistenti personali pagati dallo Stato (solo le esigenze di assistenza *inferiori* a 20 ore a settimana restano di competenza dei comuni). Questo approccio, ispirato dalla filosofia del movimento per la vita indipendente, rappresenta uno standard a cui molti altri Paesi guardano.

Un altro esempio significativo è il **Regno Unito**, che a partire dagli anni '90 ha introdotto meccanismi di *personalizzazione* nell'assistenza sociale. Nel 1996 fu varata la **Community Care (Direct Payments) Act**, che consentiva per la prima volta ai cittadini disabili (e anziani non autosufficienti) di ricevere **pagamenti diretti** in denaro dalle autorità locali al posto dei servizi domiciliari tradizionali, così da poter assumere autonomamente assistenti o acquistare sul mercato i servizi preferiti. Questa innovazione – inizialmente facoltativa – è divenuta nel tempo parte integrante del sistema britannico: oggi, per effetto del **Care Act 2014**, ogni persona valutata come avente diritto a supporto sociale ottiene un **personal budget** e può richiederne l'erogazione diretta. In Inghilterra e Galles decine di migliaia di persone con disabilità utilizzano i *direct payments* per condurre una vita indipendente; il potere di scelta e controllo è divenuto un pilastro del welfare locale. Il modello inglese però presenta anche sfide: essendo l'assistenza sociale finanziata dai comuni e sottoposta a *means testing* (cioè prova dei mezzi), le risorse talvolta risultano insufficienti. Negli ultimi anni si è molto discusso sul tetto ai costi a carico dell'utente: si pensi che prima delle recenti riforme, 1 anziano su 10 arrivava a spendere oltre £100.000 di tasca propria in assistenza nel corso della vita. Il governo britannico ha quindi previsto un limite massimo alle spese a carico del cittadino (attualmente £86.000 per tutta la vita per cure sociali, esclusi vitto/alloggio in caso di ricovero) Ciò indica che, sebbene il Regno Unito sia all'avanguardia nell'aver dato controllo agli utenti, resta aperta la questione del finanziamento adeguato e sostenibile di questi servizi su larga scala. Ciononostante, best practice britanniche come i **Centri per la Vita Indipendente** (organizzazioni di disabili che offrono formazione, peer counseling e supporto amministrativo per gestire i direct payments) sono state esportate e adattate in vari Paesi, inclusa l'Italia, contribuendo a formare reti di consulenza alla pari analoghe all'AVI di Roma.

Anche fuori dall'Europa troviamo esempi notevoli. Negli **Stati Uniti**, più che un sistema unitario, vi è una varietà di programmi a seconda degli Stati, ma accomunati dall'origine storica del movimento per la vita indipendente. Come accennato, il movimento è nato in California: Ed Roberts – figura iconica che divenne tetraplegico da giovane – negli anni '60 pretese di poter frequentare l'Università di Berkeley e, dopo aver vissuto confinato nell'infermeria del campus, organizzò il primo gruppo di studenti disabili attivi. Da quell'esperienza scaturì, nel 1972, la creazione del **primo Centro per la Vita Indipendente (Center for Independent Living, CIL)** a Berkeley. Il modello dei CIL (gestiti da persone con disabilità per aiutare altre persone con disabilità a vivere in comunità) si è diffuso capillarmente: oggi si contano circa **400 centri** negli USA, finanziati da fondi pubblici federali e statali, che offrono servizi di informazione, advocacy, training alla vita indipendente e assistenza tra pari. Sul piano dei diritti, una pietra miliare è stata la **Sentenza Olmstead (Corte Suprema, 1999)** che ha stabilito che tenere una persona in istituto quando potrebbe vivere in comunità con adeguati sostegni costituisce discriminazione ai sensi dell'Americans with Disabilities Act. Questo ha spinto molti Stati USA ad attivare programmi di *Home and Community Based Services* tramite Medicaid (il programma sanitario pubblico),

includendo servizi di **personal care** e **consumer-directed personal assistance**. In pratica, oggi milioni di americani con disabilità ricevono budget o voucher attraverso Medicaid per assumere assistenti a domicilio (spesso familiari vengono regolarizzati in questo ruolo) – un sistema decentrato, non esente da problemi di sottofinanziamento, ma che incarna il principio della **scelta**. Gli attivisti americani (come ADAPT) continuano tuttora campagne perché i finanziamenti agli istituti vengano dirottati verso l'assistenza domiciliare: lo slogan “**Money Follows the Person**” ha portato a programmi federali che aiutano le persone a uscire dalle nursing homes pagando loro l'assistenza in casa.

Tra gli altri Paesi degni di nota: il **Canada** vede in alcune province programmi di *direct funding* (ad es. in Ontario dal 1994 esiste un progetto pilota – poi stabilizzato – che offre fondi diretti a persone con disabilità fisiche gravi per gestire i propri assistenti). **Germania** e **Francia** hanno sistemi di indennità di accompagnamento universali: in Germania dal 2008 esiste il *Persönliches Budget*, che consente su base volontaria di ricevere in denaro l'equivalente dei servizi sociali/sanitari dovuti, permettendo così un'autogestione (ancora non molto diffusa). La Francia eroga la *Prestation de Compensation du Handicap (PCH)*, che può coprire spese di assistenza personale, ma spesso il numero di ore finanziato non copre interamente i bisogni, lasciando uno scoperto alla famiglia. **Spagna** ha introdotto nella legge quadro sulla non autosufficienza (Ley 39/2006) la figura dell'assistente personale come prestazione riconosciuta, ma la sua applicazione varia nelle Comunità autonome ed è ancora limitata in termini di beneficiari. Nei Paesi scandinavi oltre la Svezia anche **Danimarca** e **Norvegia** garantiscono ampio supporto: la Danimarca, ad esempio, fornisce assistenza personale 24 ore su 24 a chi ne necessita, preferendo sempre soluzioni domiciliari e di *group living* anziché istituti.

Guardando questi contesti, emergono alcune **best practice trasversali**:

- **Riconoscimento legislativo chiaro del diritto all'assistenza personale**: ovvero inserire a livello di legge che la persona disabile ha diritto a ricevere il supporto necessario per vivere nella comunità. Ciò avviene in Svezia (diritto soggettivo esigibile), nel Regno Unito (diritto a un personal budget) e in vari altri Paesi. Questo tende a garantire continuità e finanziamenti adeguati, mentre dove il diritto non è sancito (come in Italia finora) il supporto rischia di dipendere dai bilanci annuali.
- **Centralità della persona e budget individuale**: tutte le best practice prevedono che il supporto sia confezionato attorno ai bisogni e desideri dell'individuo (approccio *person-centered*). Ciò implica che la persona (eventualmente con il suo caregiver) partecipi alla pianificazione dell'assistenza e possa decidere come spendere il budget assegnato – che sia assumendo direttamente un assistente, scegliendo un fornitore, o combinando vari aiuti. Ad esempio, nel **Regno Unito** il piano individuale è costruito attorno agli obiettivi di vita stabiliti dall'utente.
- **Supporti di contesto**: offrire **formazione e consulenza** sia alle persone con disabilità che ai loro assistenti. In Svezia e USA la *consulenza tra pari* (peer counseling) è un pilastro: chi ha già esperienza aiuta chi inizia. Inoltre, formare gli assistenti personali professionalmente (pur mantenendo un rapporto di fiducia personale) è importante per qualità e continuità: ad esempio, in Giappone esiste una qualifica nazionale per gli assistenti per disabili gravi, e in Svezia gli stipendi equiparati agli infermieri hanno professionalizzato il settore.

- **Sostenibilità finanziaria e copertura adeguata:** le esperienze mostrano che servono investimenti significativi. Paesi che dedicano una quota alta del PIL alla spesa sociale (come i nordici) riescono a coprire molte ore di assistenza per ciascun beneficiario, ottenendo effettiva indipendenza. Altrove, contributi troppo esigui (es. poche ore a settimana) non bastano a far la differenza e finiscono per essere simbolici. L'Italia può ispirarsi ai modelli più generosi – ad esempio l'Umbria, seguendo l'esempio scandinavo, sta cercando di fissare standard elevati (1600 €/mese come base).
- **Deistituzionalizzazione e comunità inclusive:** le best practice non si limitano a dare servizi, ma operano in un contesto in cui esiste parallelamente accessibilità ambientale (trasporti, luoghi pubblici adattati) e inclusione culturale. Come evidenziato da ENIL, senza assistenza personale è inutile abbattere le barriere architettoniche: occorre entrambe le cose. I Paesi leader hanno attuato piani di chiusura degli istituti e di sviluppo di soluzioni abitative alternative (appartamenti protetti, cohousing) in cui i servizi di supporto seguono la persona. Ad esempio, il **Programa de Vida Independiente** della Catalogna in Spagna abbina un appartamento accessibile in città e ore di assistenza personale finanziate, consentendo a numerosi giovani disabili di lasciare le residenze sanitarie e vivere da soli.

In conclusione, i confronti internazionali mostrano che la vita indipendente delle persone con disabilità non è solo un ideale, ma una realtà consolidata in molti Paesi grazie a politiche mirate. Modelli come quello svedese (diritto soggettivo e generosi finanziamenti statali) o quello britannico (personalizzazione e libera scelta dei servizi) offrono spunti preziosi. L'Italia, forte di una tradizione giuridica che valorizza la dignità della persona, sta muovendo passi in questa direzione – sia a livello nazionale (recependo la Convenzione ONU e pianificando LEP specifici), sia a livello locale tramite sperimentazioni di eccellenza. **L'auspicio è che le best practice diventino standard:** garantire a ogni persona con disabilità, ovunque risieda, il supporto necessario per decidere della propria vita. Ciò significherà rendere effettivo quel diritto a “essere indipendenti” che, come recita la legge italiana, appartiene a ogni persona a prescindere dalla condizione di disabilità. Le esperienze già fatte e i modelli internazionali indicano la strada da seguire per un futuro in cui autonomia e inclusione non siano privilegi per pochi, ma diritti davvero per tutti.

#### Fonti:

- Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (2006), art.19 (). Ratifica italiana: Legge 18/2009.
- Legge quadro italiana n.104/1992 e successive modifiche (L.162/1998) ([Disabilità e indipendenza: cosa dice la legge - Coach Familiare](#)) ([Disabilità e indipendenza: cosa dice la legge - Coach Familiare](#)).
- Wikipedia – *Vita Indipendente* (sezione Italia e riferimenti normativi) ([Vita Indipendente - Wikipedia](#)) ([Vita Indipendente - Wikipedia](#)) ([Vita Indipendente - Wikipedia](#)).
- Ministero Lavoro e Politiche Sociali – *Linee di indirizzo progetti di vita indipendente* (G.U. 28 del 4-2-2020) () ()).
- Coach Familiare – *Disabilità e indipendenza: cosa dice la legge* (approfondimento su L.162/98) ([Disabilità e indipendenza: cosa dice la legge - Coach Familiare](#)) ([Disabilità e indipendenza: cosa dice la legge - Coach Familiare](#)).

- Welforum.it – *Progetti di Vita indipendente: la persona al centro* (Legge Lombardia 25/2022) ([Progetti di Vita indipendente: la persona al centro - Welforum.it](#)) ([Progetti di Vita indipendente: la persona al centro - Welforum.it](#)).
- Anffas – *Vita indipendente ed inclusione nella comunità* (contenuti accessibili e storie) ([Vita indipendente ed inclusione nella comunità - Anffas](#)) ([Vita indipendente ed inclusione nella comunità - Anffas](#)); *Le nostre storie di vita indipendente* (raccolta di testimonianze) ([La storia di Irene - Anffas](#)) ([La storia di Irene - Anffas](#)).
- Redattore Sociale – *Vita indipendente: a Roma assistenza autogestita per 500 disabili* (intervista AVI, Dino Barlaam) ([Vita indipendente: a Roma “assistenza autogestita” per circa 500 disabili - Redattore Sociale](#)) ([Vita indipendente: a Roma “assistenza autogestita” per circa 500 disabili - Redattore Sociale](#)) ([Vita indipendente: a Roma “assistenza autogestita” per circa 500 disabili - Redattore Sociale](#)) ([Vita indipendente: a Roma “assistenza autogestita” per circa 500 disabili - Redattore Sociale](#)).
- Vita.it – *#vadoaviveredasolo: blog di racconti di vita indipendente* (UILDM, 2019) ([#vadoaviveredasolo: il nuovo blog dei racconti di vita indipendente - Vita.it](#)) ([#vadoaviveredasolo: il nuovo blog dei racconti di vita indipendente - Vita.it](#)).
- Anffas Altamura – *La storia di Filippo* (testimoniaza progetto in Puglia) ([La storia di Filippo - Anffas](#)) ([La storia di Filippo - Anffas](#)).
- Superando.it – *Senza assistenza personale non c'è vita indipendente* (ENIL Italia, 2017) ([Senza assistenza personale non c'è vita indipendente - Superando](#)) ([Senza assistenza personale non c'è vita indipendente - Superando](#)) ([Senza assistenza personale non c'è vita indipendente - Superando](#)) ([Senza assistenza personale non c'è vita indipendente - Superando](#)).
- Informareunh.it – *La Legge Delega e una concreta vita indipendente...* (ENIL, 2021) ([La Legge Delega e una concreta vita indipendente per le persone con disabilità – Informare un'H](#)) ([La Legge Delega e una concreta vita indipendente per le persone con disabilità – Informare un'H](#)).
- AISM – *Barometro SM 2021: Fondi Non Autosufficienza, Vita Indipendente, Dopo di noi* ([Barometro della SM 2021 - I Fondi per Non Autosufficienza, Vita Indipendente, “Dopo di noi” e caregiver | AISM | Associazione Italiana Sclerosi Multipla](#)) ([Barometro della SM 2021 - I Fondi per Non Autosufficienza, Vita Indipendente, “Dopo di noi” e caregiver | AISM | Associazione Italiana Sclerosi Multipla](#)).
- Articoli Welforum.it sulle politiche in UK (riforma assistenza 2021) ([La riforma dell'assistenza sociale nel Regno Unito - Welforum.it](#)) ([La riforma dell'assistenza sociale nel Regno Unito - Welforum.it](#)).
- Anffas – *In Svezia, dove la vita può essere davvero indipendente* (Silvia Cutrera, 2010) ([In Svezia, dove la vita può essere davvero indipendente - Anffas](#)) ([In Svezia, dove la vita può essere davvero indipendente - Anffas](#)).
- Wikipedia (eng.) / independentliving.org – Adolf Ratzka e origini del movimento internazionale ([In Svezia, dove la vita può essere davvero indipendente - Anffas](#)).
- Wikipedia – Ed Roberts e Berkeley CIL (storia USA) ([Vita Indipendente - Wikipedia](#)).