



Associazione Vita indipendente ONLUS

via Pisana, 36/b 50018 Scandicci (Firenze) Tel. fax 055256053
E-mail: avitoscana@avitoscana.org PEC: avitoscana@pec.it
Url: <http://www.avitoscana.org>
codice fiscale: 94048480480

Caratteristiche di un'“Agenzia per la vita indipendente”

Premessa assolutamente imprescindibile

Ogni progetto di “Agenzia per la vita indipendente” non può prescindere dal fatto che tale Agenzia deve essere diretta e gestita in concreto da disabili che non possono vivere senza assistenza personale ed hanno già esperienza e conoscenza di vita indipendente. Inoltre, essi devono far parte dell'organo esecutivo di una Associazione composta solo da disabili che si occupa esclusivamente di “vita indipendente” nell'accezione di “vita autodeterminata delle singole persone disabili”.

Sul significato della frase “non possono vivere senza assistenza personale”, si veda il secondo capoverso del capitoletto “Destinatari” immediatamente qui di seguito.

L'Associazione di cui sopra non deve fare distinzione tra le diverse tipologie di disabilità e deve perseguire i seguenti scopi:

- a) operare per favorire le condizioni affinché i soci con disabilità possano vivere nelle stesse condizioni di libertà fruibili dalle persone normodotate;
- b) rendere effettiva, tramite i propri servizi, l'assistenza personale quale chiave per una reale vita indipendente delle persone con disabilità che ne facciano richiesta;
- c) attivare consulenze tali da permettere ai soci con disabilità di potersi pensare realmente capaci di poter fare vita indipendente;
- d) coinvolgere i soci con disabilità, direttamente ed in modo continuativo, nell'attivare tutte quelle iniziative che possano garantire loro il diritto ad una vita indipendente ed autodeterminata;
- e) fornire agli assistenti personali consulenze tali da metterli nelle condizioni di poter comprendere pienamente il proprio ruolo.

Tutto ciò deve avvenire nel rispetto della volontà della persona con disabilità a cui essi sono destinati, sulla base delle sue reali necessita, trattandosi di requisiti essenziali per vivere liberamente.

Destinatari

L'Agenzia si rivolge a persone con qualsiasi disabilità, che non possono vivere senza assistenza personale.

Quando si scrive “non poter vivere senza assistenza personale” non si intende necessariamente che ci sia bisogno di assistenza personale per tutte le attività della vita. Viceversa può accedere ai servizi dell'Agenzia chiunque, a seguito di una o più disabilità, non può svolgere almeno un'attività della vita senza assistenza personale. Quando si scrive “non può svolgere almeno un'attività della vita senza assistenza personale” si intende il non poter svolgere in maniera assoluta tale/i attività, ma anche il poter svolgere tale/i attività con eccessiva difficoltà. Ovvero si può rivolgere all'Agenzia anche chi, a seguito di una o più disabilità, può svolgere autonomamente (cioè senza l'aiuto di altre persone) una determinata attività, ma potrebbe farlo soltanto con sforzi tali da essere ritenuti eccessivi dal diretto interessato. Quando si scrive “attività della vita” si intende senza dubbio le attività indispensabili per la sopravvivenza del soggetto, ma anche tutte quelle attività ritenute necessarie dal medesimo per una vita soddisfacente. Quando si fa riferimento alla possibilità di sforzi eccessivi e/o ad attività ritenute necessarie per la vita, si intende che soltanto il soggetto interessato può stabilire quando gli sforzi richiesti sono insostenibili e quali sono le attività necessarie per la propria vita.

Obiettivo

L'obiettivo dell'Agenzia è fornire servizi tali da consentire a chi ha qualsiasi disabilità di vivere almeno con un grado di libertà comparabile in concreto con quello consentito alle persone apparentemente normodotate. L'obiettivo della libertà è ritenuto essenziale perché indispensabile per poter essere pienamente se stessi, come del resto previsto anche dall'articolo 2 della Costituzione.

Servizi imprescindibili

In coerenza con ciò, l'Agenzia per la vita indipendente fornisce almeno i seguenti servizi:

- consulenze alla pari a singoli disabili su vari aspetti della vita indipendente;
- consulenze a singoli disabili specifiche sulla formulazione della richiesta del "contributo per la vita indipendente";
- "empowerment" sia a singoli disabili sia collettivi;
- tenuta di un elenco di persone disposte a lavorare come assistenti personali per la vita indipendente;
- organizzazione direzione e docenza di specifici corsi di formazione e aggiornamento per assistenti personali per la vita indipendente.

Servizi offerti

Più in generale, l'Agenzia fornisce quattro tipi di servizi: informazioni, consulenze, occasioni di crescita collettiva, attività di advocacy.

Informazioni

La fornitura di informazioni parte dalla constatazione che oggi sono disponibili molte informazioni (su riviste, volumi, pubblicazioni varie, uffici pubblici e privati, internet) che possono essere estremamente utili per la vita indipendente, ma spesso, se non si ha nessuna esperienza in materia, è impossibile sapere che esistono certe informazioni e/o dove si possono trovare.

Per esempio, si può avere necessità di sapere se in un certo luogo c'è un hotel accessibile, oppure quali sono le case automobilistiche che provvedono direttamente alla modifica dell'auto, oppure dove si può trovare un determinato ausilio tecnico, oppure ancora chi può essere disponibile a lavorare come assistente personale, e così via.

Quindi, l'Agenzia si pone l'obiettivo di indicare agli interessati dove si possono trovare le informazioni richieste. Può trattarsi di una questione di estrema importanza perché oggi è spesso possibile trovare una quantità davvero notevole di informazioni, talvolta preziose. Quando si fa riferimento alle informazioni, si intende che queste sono fornite da fonti diverse dall'Agenzia, la quale non risponde quindi della loro validità.

Consulenze

Un altro servizio di estrema importanza, rientrante tra i compiti dell'Agenzia, è quello della fornitura di consulenze. Le consulenze si basano su esperienze dirette dell'Agenzia stessa. Per esempio, l'indicazione di un modo per ottenere il denaro per l'assistenza personale, che è già stato seguito con successo da qualcuno dell'Agenzia. Oppure l'indicazione del nominativo di un assistente personale già conosciuto dall'Agenzia. Oppure ancora l'indicazione di un hotel, la cui accessibilità è stata verificata da qualcuno dell'Agenzia. Un'altra consulenza importante può essere per imparare in concreto come organizzarsi per gestire uno o più assistenti personali. Oppure come fare a cavarsela, nonostante disabilità consistenti, ad esempio in una grande città come Parigi.

La fornitura di consulenze è di estrema importanza perché oggi è spesso possibile reperire numerosissime informazioni, ma capita che, nel momento di vita reale, queste informazioni non corrispondono alle necessità effettive. Per cui le cose cambiano in materia decisiva se si può avere uno scambio direttamente con chi ha avuto esperienze concrete in quella materia.

Dunque, la differenza essenziale fra informazioni e consulenze sta nel fatto che con le informazioni l'Agenzia indica notizie fornite da altri enti e delle quali essa non può rispondere.

Quindi, con le informazioni si ottengono notizie che possono rivelarsi preziosissime, ma anche del tutto non rispondenti alle aspettative. Per esempio, su richiesta, l'Agenzia può indicare un albergo di una determinata città, che viene segnalato accessibile in un certo sito internet, ma nessuno dell'Agenzia conosce quell'albergo, e quindi può trattarsi di una accessibilità che non corrisponde alle necessità del richiedente.

Viceversa, con le consulenze l'Agenzia fornisce soltanto quelle notizie delle quali ha esperienza diretta, e quindi l'Agenzia risponde della validità delle notizie. Sempre stando all'esempio dell'albergo, come consulenza l'Agenzia fornirà soltanto gli indirizzi di quegli alberghi conosciuti direttamente, e quindi, se poi l'albergo non risultasse accessibile l'Agenzia ne risponde.

Di conseguenza, come informazioni si possono ottenere molte più notizie che non come consulenze. Però, soltanto con le consulenze si possono ottenere notizie sicuramente rispondenti alle necessità del richiedente. E spesso può trattarsi di una differenza cruciale.

Quindi, sulla stessa materia si possono ottenere sia informazioni che consulenze. Per esempio, l'Agenzia può indicare in albergo conosciuto direttamente a Parigi, mentre può attingere ad internet per quanto riguarda gli alberghi di San Pietroburgo.

Occasioni di crescita collettiva

Un altro servizio fornito dall'Agenzia è quello delle occasioni di crescita collettiva. Per esempio, per vivere da soli, contando solo sugli assistenti personali, non basta avere certe informazioni e/o consulenze, ma bisogna anche acquistare determinate sicurezze interiori, che si possono raggiungere soltanto attraverso scambi prolungati con chi ha già maturato certe esperienze. Al tempo stesso, anche chi fornisce consulenze ha sicuramente da migliorare le proprie capacità e ha da imparare da chi si rivolge all'Agenzia. Perciò, un momento importante nelle attività dell'Agenzia è l'esistenza di momenti in cui tutti hanno da imparare.

Advocacy

L'Agenzia è anche oggetto e soggetto di *advocacy* (attività di sostegno nelle forme più diverse, come consigli giusti, presenza numerosa ad determinati incontri, sostegno economico, aiuto a superare le difficoltà più grosse ecc.). Cioè per l'Agenzia sarà indispensabile l'*advocacy* di altri (singole persone senza disabilità apparenti, enti pubblici e privati), ma al tempo stesso l'Agenzia effettuerà l'*advocacy* nei confronti dei propri utenti.

Modalità di erogazione dei servizi

Gli scambi di esperienze e di informazioni fra l'Agenzia e i propri utenti potranno avvenire attraverso incontri di gruppo, incontri individuali, messaggi di posta elettronica, telefonate.

Gli scambi fra Agenzia e utenti potranno avvenire *una tantum*, oppure essere ripetuti nel tempo. Gli incontri di gruppo potranno consistere anche in dei corsi di formazione.

L'Agenzia fornirà informazioni su: ausili tecnici, legislazione, accessibilità (abitazioni, alberghi, campeggi, trasporti, ecc.), scuola, lavoro.

L'Agenzia fornirà consulenze innanzitutto su tutto quel che riguarda l'assistenza personale. Più in particolare fornirà elenchi di assistenti personali disponibili, come pure indicazioni per mettere inserzioni sui *mass media*. Inoltre verranno forniti suggerimenti pratici su come individuare gli assistenti personali più vicini alle individualità degli utenti, e altri suggerimenti sulla gestione concreta degli assistenti (orari, turni, sostituzioni, retribuzione, aspetti fiscali e previdenziali).

Altre consulenze fornite dall'Agenzia riguarderanno come cavarsela in certe situazioni con la burocrazia; come pure il modo per affrontare talune difficoltà legali e quali avvocati sono conosciuti dall'Agenzia.

Altre consulenze ancora dell’Agenzia potranno riguardare le esperienze maturate per avere una casa accessibile, per individuare i locali accessibili nel proprio ambiente di vita, come pure in altri luoghi (per esempio per fare del turismo).

Sempre in tema di consulenze l’Agenzia fornirà le esperienze maturate in tema di mobilità (patente di guida, linee autobus e di treni accessibili, pulmini accessibili, linee aeree migliori, ecc.) e per individuare gli ausili più idonei alle proprie necessità (ditte che alla luce dell’esperienza risultano più affidabili, negozi più gentili, ecc.).

Soggetti operanti nell'agenzia

Nell’Agenzia, le informazioni potranno essere fornite sia da consiglieri alla pari che da consulenti. Le consulenze verranno fornite prevalentemente da consiglieri alla pari. Ma potranno arrivare anche da consulenti. Le occasioni di crescita collettiva avverranno soltanto con consiglieri alla pari.

Consiglieri alla pari

I consiglieri alla pari sono persone con disabilità tali che non possono vivere senza assistenza personale. I consiglieri alla pari forniscono notizie soltanto su ciò che deriva dalle proprie esperienze di vita. Dunque si tratta di persone che hanno le stesse necessità di chi chiede i servizi dell’Agenzia. Ecco perché si chiamano “alla pari”.

Consulenti

I consulenti possono avere o non avere disabilità rilevanti: essi forniscono notizie che derivano loro dalla propria attività professionale. Per esempio un avvocato (che può avere o non avere disabilità).

Differenze tra consiglieri alla pari e consulenti

In altre parole, ad esempio, un consigliere alla pari indicherà come accessibile un albergo nel quale è stato personalmente; viceversa un consulente turistico (con o senza disabilità rilevanti) indicherà come accessibili quegli alberghi di cui è venuto a conoscenza nella propria attività professionale. Di conseguenza l’attività dei consulenti, di norma, sarà retribuita; l’attività dei consiglieri alla pari sarà gratuita o retribuita, a seconda la quantità di impegno necessaria.