

PERCHÉ E COME L'ASSISTENZA PERSONALE AUTOGESTITA¹

ANGELO LAROCCA

COMITATO MARCHIGIANO VITA INDIPENDENTE

Mi chiamo Angelo Larocca, ho 40 anni e vivo tra Montappone, un paesino dell'entroterra fermano, e Porto San Giorgio, una cittadina sulla costa. All'età di 21 anni ho avuto un incidente d'auto, che mi ha provocato una lesione al midollo spinale, con conseguente paralisi e perdita di sensibilità dalle spalle in giù.

Dopo l'incidente, mia madre ha smesso di lavorare per assistermi, poiché ero diventato incapace di compiere autonomamente ogni azione quotidiana, come mangiare, vestirmi, alzarmi, andare in bagno. Veniva aiutata da mio padre e, fino a che hanno potuto, dai miei nonni. Grazie all'aiuto di mia madre, ho ripreso a studiare e nel 2004 mi sono laureato in Ingegneria Elettronica. Sono stato subito assunto come programmatore in una grande software-house di Porto San Giorgio; inizialmente lavoravo da casa, in telelavoro.

L'ASSISTENZA PERSONALE AUTOGESTITA

Nel 2003 sono venuto a conoscenza del movimento per la "Vita Indipendente delle persone con disabilità". Esso è nato negli anni '60 in California, quando due giovani studenti con grave disabilità motoria, relegati in una sorta di reparti ospedalieri nell'ambito dell'Università, decidono di rivendicare il diritto di vivere e studiare con gli altri e come gli altri, affermando il diritto di scelta e di autodeterminazione. Fondano in tal modo il primo Centro per la Vita Indipendente: un servizio autogestito che offre informazioni e servizi ad altre persone con disabilità. Da quel momento tale servizio, pian piano, si estende in diverse nazioni del mondo. Contestualmente si diffonde la filosofia della "Vita Indipendente" basata su pochi semplici principi, che possiamo riassumere nella frase "niente su di noi senza di noi".

Citando il Manifesto della Vita Indipendente, essa 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."

La Vita Indipendente si realizza tramite l'assistenza personale autogestita, che consiste nella scelta di un assistente personale assunto, formato e retribuito direttamente dalla persona disabile sulla base delle proprie necessità individuali. Essa consente la massima libertà di scelta, e quindi rende possibile ad ogni singolo utente il poter scegliere: DA CHI farsi aiutare, COME farsi aiutare, QUANDO farsi aiutare.

LA MIA ESPERIENZA

Nel 2008 ho iniziato un progetto sperimentale di Vita Indipendente. Fino al 2011 ho continuato a vivere coi miei genitori, che hanno continuato ad aiutarmi per alzarmi, lavarmi, vestirmi, cucinare, mangiare. Tramite il progetto ho assunto degli assistenti personali che mi accompagnavano al lavoro ed agli impegni di volontariato delle associazioni di cui faccio parte, e mi aiutavano in alcune delle attività domestiche, quali le pulizie e il riordino di oggetti, libri, documenti.

Il progetto mi permetteva di svolgere tutti gli impegni fuori casa in totale indipendenza dai miei genitori e senza dover chiedere

¹ Intervento al seminario "Le politiche ed i servizi. Persone al centro", promosso dalla Campagna Trasparenza e diritti, Ancona 16 ottobre 2015, <http://leamarche.blogspot.it/>.

piaceri agli amici, e di andare costantemente in azienda 3 o 4 giorni alla settimana: ciò ha migliorato di molto il mio rendimento lavorativo e mi ha permesso di approfondire il rapporto umano coi miei colleghi di lavoro. Così è aumentata molto la mia indipendenza dai miei genitori e loro hanno acquisito maggiore libertà per dedicarsi alle loro cose: principalmente ad accudire ai miei nonni, molto anziani e con grossi problemi di salute.

Dal 2011 mi sono organizzato per stare 4 giorni alla settimana, da solo, con la mia assistente, in un appartamento a Porto San Giorgio, vicino all'azienda in cui lavoro. Questa esperienza è molto importante per me, perché mi ha aiutata a maturare sul piano dell'autonomia organizzativa per ciò che riguarda la gestione della casa.

Il progetto ha cambiato il mio modo di pensare e mi ha dato una grossa libertà mentale di progettare i miei impegni, di parteciparvi senza chiedermi se essi sono necessari o posso farne a meno, ma facendo solamente i conti con la disponibilità dei miei assistenti.

Rispetto all'aiuto di genitori o amici, il rapporto con gli assistenti è più libero, perché non devo sentirmi in dovere di ringraziarli: con loro c'è una retribuzione pattuita per le mansioni concordate.

Inoltre a loro posso chiedere di farmi fare ciò che voglio o di accompagnarmi dove desidero senza dover discutere con loro se è opportuno farlo oppure no, cosa che invece spesso accade con genitori o amici.

Grazie alla Vita Indipendente, in questi anni ho contribuito a creare l'ANFFAS Fermana. Questo per evidenziare che la Vita Indipendente permetta alle persone disabili di fare volontariato, trasformandosi così da soggetti bisognosi di assistenza, a risorse per la comunità. La Vita Indipendente comporta notevoli difficoltà nella gestione: è difficile reperire l'assistente, formarlo, gestire il rapporto di lavoro. Ma, nonostante le difficoltà, ne vale la pena, perché la Vita Indipendente mi rende una persona libera: posso lavorare, avere una vita sociale, fare pure volontariato, posso scegliere cosa fare, dove e con chi vivere, quindi condurre una vita normale.

Cosa farei, dove andrei se non avessi la Vita Indipendente?

ETICA ED ECONOMIA

In carico alla mia famiglia? Vivere in famiglia comporta sempre il prezzo altissimo della schiavitù imposta ad un altro componente della famiglia, delegato a provvedere alle mie necessità; bisogna poi considerare che i miei genitori iniziano ad essere anziani.

Il Servizio di Assistenza Domiciliare ha costi orari doppi rispetto l'assistente personale direttamente assunto da me. Inoltre pur stando a casa mia, dovrei subire un servizio che mi costringe di fatto ad alzarmi, uscire, andare a letto, etc. ad orari stabiliti dal Comune o dalla ASL.

Ricoverato nelle strutture a lungo-degenza? I costi sono maggiori (il triplo) e la qualità dell'assistenza e della vita dell'istituzionalizzazione non è paragonabile a quella assicurata dall'assistenza personale autogestita, che mi consente di vivere nel mio ambiente, studiare, lavorare ed avere una vita sociale normale. Quindi la Vita indipendente presenta vantaggi evidenti oltre che sul piano "etico", anche su quello economico.

Attualmente ho ancora bisogno dell'aiuto di mia madre per le ore non coperte dal progetto; però lei sta diventando anziana e presto non sarà più in grado di assistermi. Grazie alla Vita Indipendente, in me è diminuita di molto l'ansia per il futuro, procurata dal pensiero dell'invecchiamento dei miei genitori e della loro futura morte. Prima mi domandavo: "Ma io che fine farò? Chi mi aiuterà?" e vedevo già aprirsi la porta di un istituto; abituato, come sono, a vivere una vita pressoché normale, il pensiero di finire in un istituto era per me terribile.

Invece ora guardo al futuro con maggiore serenità, perché penso che potrò continuare a vivere nella mia casa con uno o più assistenti, facendo una vita completamente indipendente dalla mia famiglia.

In conclusione la Vita Indipendente mi ha aperto un orizzonte di vita e mi ha dato una grande libertà mentale di poter progettare; in sintesi mi ha aiutato a maturare, a diventare protagonista della mia assistenza e della mia vita. □