

Lucia Giatti, Angelo Larocca

## **Persone con disabilità. Esperienze di vita indipendente**

Gli autori di questa intervista sono persone con disabilità che stanno sperimentando l'assistenza autogestita o vita indipendente. Intervento previsto dalla regione Marche a partire dal 2008. Attraverso la loro voce cerchiamo di capire la condizione di vita di una persona con grave disabilità motoria e come è cambiata a seguito della fruizione di questo intervento (a cura di Fabio Ragaini)

### **Direi di partire dalla vostra storia**

**Angelo.** Ho 38 anni e vivo a Montappone, un paesino in provincia di Fermo. 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. Mia madre riceveva dalla Regione Marche un contributo previsto di circa 300 euro al mese, denominato "Contributo per l'Assistenza Domiciliare Indiretta, in favore di persone in situazione di particolare gravità". Grazie al suo aiuto, 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.

**Lucia.** Ho 38 anni e sono affetta da amiotrofia infantile spinale (SMA2). Nonostante i limiti dovuti a questa disabilità, posso dire che la mia infanzia e adolescenza le ho vissute con grande serenità grazie ai miei genitori, fratelli, parenti e a tutti gli amici. Le prime sofferenze, ho iniziato a viverle tra i 20 e i 25 anni quando amici/amiche hanno iniziato a vivere le loro vite sentimentali e a coronarle con matrimonio e figli mentre io facevo da spettatrice con la consapevolezza di non poter vivere le loro stesse esperienze per la mia mancanza di autonomia e soprattutto la completa assenza di ausili e aiuti assistenziali esterni. Le uniche persone sulle quali potevo contare erano esclusivamente i miei genitori che ormai stavano invecchiando. La mia vita, a questo punto, ha iniziato ad inaridirsi senza vedere la luce della libertà fisica che non poteva fondersi con quella mentale. Da qui un lungo periodo di depressione, sofferenza, mancanza totale di speranza per il MIO futuro. La vita però a volte riserva delle piacevoli sorprese, una di queste è stato trovare un lavoro appagante che, con mio grande stupore, ho scoperto di avere autonomia e determinazione. Questo impegno lavorativo ha iniziato di nuovo ad aprirmi la mente, ho ritrovato la voglia e la speranza di rimettermi in gioco, ho iniziato a frequentare e a conoscere nuove persone grazie alle quali ho conosciuto *vita indipendente*.

### **Prima della fruizione della vita indipendente ricevevate dei servizi ed eventualmente di che tipo?**

**Angelo.** Ho usufruito del Servizio di Assistenza Domiciliare per 12 ore settimanali, erogato dal Comune tramite una cooperativa, in un breve periodo in cui mia madre ha subito un intervento chirurgico.

**Lucia.** Ho avuto 4 ore di sostegno a settimana quando frequentavo la scuola elementare per un periodo molto breve e un piccolo rimborso per i viaggi che sosteneva mio padre per l'inserimento lavorativo anche se a pensarci mi viene da ridere

### **Da quanto tempo usufruite sperimentate l'assistenza personale autogestita e cosa ha significato per la vostra vita?**

**Angelo.** 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 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 3 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 aiutato 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.

**Lucia.** Nel 2008 sono stata una dei 39 utenti fortunati scelti per la sperimentazione del progetto regionale di vita indipendente, per me è stata una grande rivelazione! Con infinita gioia ho scoperto la libertà di decidere della mia vita, quando, come e con chi, in base ai miei bisogni, senza elemosinare l'aiuto di parenti o amici e soprattutto non costringere sempre i miei genitori non più giovani a grosse fatiche e sacrifici! Posso dire di essere nata una seconda volta! Sono felice e serena con tanta voglia di vivere e perché no, di innamorarmi ed essere ricambiata. *Vita indipendente* mi ha dato tante opportunità di integrazione sociale frequentando cinema, mostre, concerti, viaggi in Italia e all'estero in auto, treno e aereo; attività fisica svolgendo corsi di nuoto e fisioterapia e assistenza per recarmi al posto di lavoro.

### **Com'è organizzato l'intervento. Quante ora vi sono state assegnate. Quali le vostre considerazioni e riflessioni dopo alcuni anni di sperimentazione dell'assistenza personale autogestita?**

**Angelo** Al progetto sperimentale regionale abbiamo partecipato in 38; nel 2012 esso è stato rifinanziato ed ha avuto un incremento dei fondi. Questo ha permesso di far entrare nella "vita indipendente" altre 38 persone per un totale di 76 beneficiari. La Vita indipendente presenta dei vantaggi evidenti sia sul piano "etico" che su quello economico. Per le persone con disabilità significa la possibilità di fare scelte autonome al di là della logica dell'assistenzialismo; per le amministrazioni un'occasione di risparmio in termini di bilancio. I fondi vengono dati direttamente al beneficiario (10 euro all'ora per un massimo di 25 ore settimanali) che sceglie l'assistente, lo forma e lo assume con contratto regolare. Rispetto al Servizio di assistenza domiciliare (Sad), il costo di un'ora di lavoro è circa la metà; un terzo in confronto ai costi del ricovero negli istituti di lungodegenza. 25 ore sono poche per persone che hanno bisogno di un'assistenza continua; inoltre, per gli assistenti lo stipendio è piuttosto basso e questo determina un ricambio frequente. Un altro problema riguarda il nodo del finanziamento dei singoli progetti. La Regione copre il 75% della spesa, e l'utente è chiamato a compartecipare con una quota proporzionale al proprio reddito Isee.

Il comune di residenza può finanziare il restante 25% della spesa, ma non è obbligato a farlo: purtroppo molti comuni hanno deciso di non partecipare o di partecipare solo parzialmente, con la conseguenza che si riduce il numero di ore del singolo progetto<sup>1</sup>.

**Lucia.** Dal 2008 al 2010 ho usufruito di questa assistenza personale autogestita per un totale di 25 ore finanziato dalla Regione Marche per il 75% e del comune di residenza per il restante 25. Dal 2011 ad oggi, le ore sono state ridotte a 20 settimanali di cui il 95% a carico di Regione e Comune e il restante 5% a carico mio. Vista l'importanza del progetto, mi aspettavo una maggiore comprensione e collaborazione da parte del mio comune di residenza (San Paolo di Jesi) perché per me 5 ore in meno a settimana, determinano la rinuncia a varie attività che per me sono molto importanti. Colgo l'occasione per segnalare le difficoltà che ci sono nella gestione burocratica dell'assistenza. Ritengo necessario trovare una modalità per essere sostenuti nella parte gestionale dell'assistente (iscrizione all'INPS, pagamento contributi, ferie, maternità, malattia...). Si tratta infatti di un impegno particolarmente gravoso che porta molte persone a rifiutare la possibilità di fruire di questo intervento

### **Quali sono i vostri progetti per il futuro?**

**Angelo** Insieme agli altri 75 utenti abbiamo fondato il “Comitato Marchigiano per la Vita Indipendente delle persone con disabilità”, il quale si prefigge di collaborare con la Regione per le nuove progettazioni della Vita Indipendente. In particolare lavoreremo per far aumentare il numero massimo di ore di ogni progetto, e per risolvere la problematica della compartecipazione facoltativa dei comuni. 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. Prima di partecipare al progetto “Vita Indipendente”, pensavo che il mio futuro sarebbe stato finire in un istituto. Invece ora guardo al futuro con maggiore serenità. Penso che, se le proposte del Comitato verranno accolte dalla Regione, potrò continuare a vivere nella mia casa con uno o più assistenti, facendo una vita completamente indipendente dalla mia famiglia.

**Lucia.** Il mio entusiasmo mi ha portato al punto tale che nei miei progetti di un futuro molto prossimo, c'è quello di avere una casa mia dove andare a vivere staccandomi un po' dalla famiglia in modo da non trovarmi isolata e improvvisamente impreparata nel momento in cui i miei genitori non saranno più in grado di assistermi. L'alternativa a tutto ciò, rimarrebbe il ricovero in una struttura residenziale dove la spesa sarebbe un terzo in più di ciò che si spende per *Vita Indipendente*. Questa soluzione significherebbe *non vivere ma sopravvivere* e, a questo punto, sceglierei senza ombra di dubbio, la morte assistita!!! Ecco perché, secondo me, e' fondamentale continuare e anzi potenziare l'assistenza personale autogestita. Viva Vita Indipendente, viva la libertà!

---

<sup>1</sup> Per un approfondimento sui contenuti della delibera vedi, *Non convince la proposta regionale di revisione della vita indipendente*, in, <http://www.grusol.it/apriSociale.asp?id=675>.