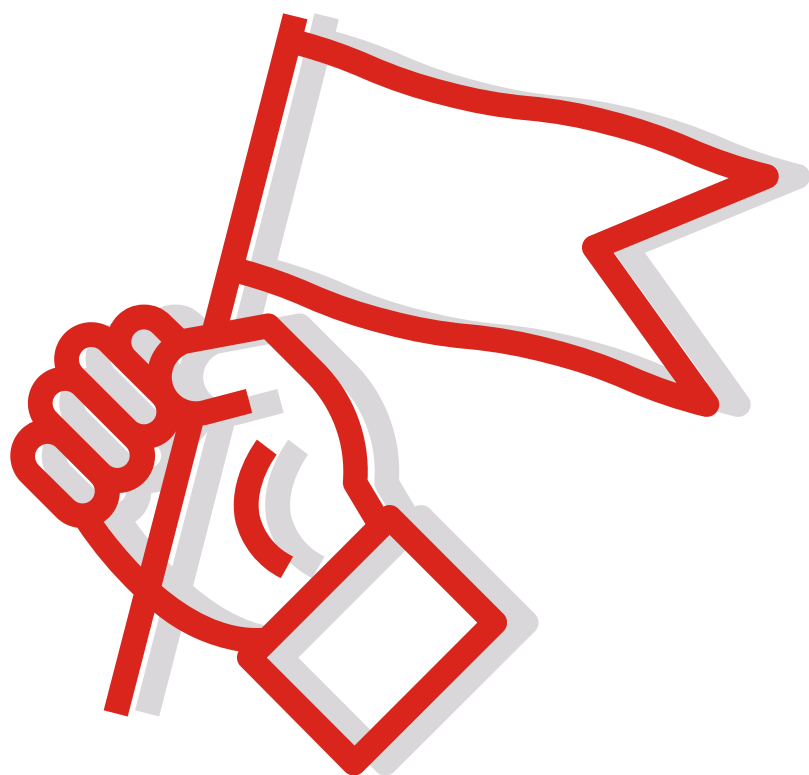




UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

MANIFESTO SULLA VITA INDIPENDENTE

A CURA DEL GRUPPO GIOVANI
NAZIONALE UILDM



INDICE

PG.3 INTRODUZIONE. COME SIAMO ARRIVATI AL MANIFESTO

PG.3 COS'È LA VITA INDIPENDENTE?
L'OPINIONE DEL GRUPPO GIOVANI UILDM

PG.3 IL PROGETTO

PG.4 IL CUORE DELLA VITA INDIPENDENTE

PG.4 I PUNTI DEL MANIFESTO

PG.5 UNA GUIDA PER UN* GIOVANE CON DISABILITÀ

PG.8 LE NOSTRE STORIE E RIFLESSIONI



INTRODUZIONE – COME SIAMO ARRIVATI AL MANIFESTO

Questo manifesto rappresenta la chiusura del progetto dedicato alla Vita indipendente del Gruppo Giovani UILDM. Si tratta di un progetto che ha formato noi giovani: ci ha reso consapevoli dei nostri diritti, ci ha fatto capire l'importanza di appartenere a un Gruppo. Questa conclusione rappresenta l'apertura al prossimo passo: rendere il manifesto esigibile e pratico per diffonderlo.

Il manifesto rappresenta un punto di incontro tra consigli, teorie, empowerment, e l'immagine di un futuro migliore, che vede alla base di tutto l'impegno di noi giovani nel realizzarlo, nero su bianco.

COS'È LA VITA INDIPENDENTE? L'OPINIONE DEL GRUPPO GIOVANI UILDM

Il tema "Vita indipendente" è particolarmente caro al mondo delle disabilità. Esso rappresenta la possibilità di vivere appieno i diritti riconosciuti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità riconoscendosi, alla pari, cittadini con relativi doveri. Pensare alla Vita indipendente, infatti, non può prescindere dal considerare moltissimi altri aspetti fondamentali. Lo studio, il lavoro, la casa, le amicizie, le relazioni familiari, le relazioni affettive, il tempo libero, la mobilità, la salute. I giovani UILDM si sono incontrati a Lignano durante le Assemblee nazionali del 2018 e del 2019, manifestando il desiderio di entrare a far parte del Gruppo Giovani nazionale. Nel corso delle due giornate di lavoro di maggio 2019 è stata espressa l'intenzione di avviare dei percorsi di riflessione – autonomi nelle forme e nelle modalità di conduzione – a livello locale da parte dei giovani di ciascuna Sezione UILDM sulla Vita indipendente. Da qui nasce il progetto.

IL PROGETTO

"Si fa presto a dire Vita indipendente" è un titolo volutamente provocatorio. Infatti, cosa vuol dire davvero "Vita indipendente"? Non dipendere da nessuno? Dipendere da qualcuno che si è scelto? Si esaurisce nel solo poter contare su un/a assistente personale oppure richiede di pensare a un progetto complessivo che comprenda anche gli aspetti (lavoro, casa, relazioni) citati in apertura? La "Vita indipendente", in quanto movimento e filosofia, ha una storia che è bene conoscere. Al contempo moltissime riflessioni, pur prendendo spunto da tali paradigmi, hanno ripensato l'idea di Vita indipendente proponendone declinazioni differenti.

Inoltre, esiste una legislazione al riguardo (legge 162/1998 e la più recente Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che, essendo stata ratificata dall'Italia, è legge dello Stato) e anch'essa deve essere conosciuta per poterne parlare con cognizione di causa.

Tutte queste considerazioni hanno portato il Gruppo Giovani a pensare che il **primo passo di un progetto che mette al centro la "Vita indipendente" è necessariamente rappresentato dalla formazione.**



IL CUORE DELLA VITA INDIPENDENTE

ART. 19

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

I PUNTI DEL MANIFESTO

Abbiamo deciso di elencare cosa rappresenta, per noi giovani UILDM, Vita indipendente. Essa è l'insieme di tutti questi elementi:

- 1) poter **decidere delle proprie giornate**, da quando ci si sveglia al mattino fino alla sera, poter prendersi cura di sé stessi senza intermediari;
- 2) libertà di viaggiare, **spostarsi e muoversi senza barriere**, senza tempi più lunghi di prenotazione e accessibilità;
- 3) avere delle **abitazioni accessibili a disposizione**, anche grazie alla domotica, dove poter sperimentare l'indipendenza senza i familiari.
- 4) avere **un assistente personale qualificato**, riconosciuto come figura professionale nel Contratto collettivo Colf-Badanti, adeguata alle esigenze e ai bisogni specifici di ognuno, per coprire i bisogni sulle 24 ore. Avere dei fondi per un'adeguata retribuzione e distribuzione delle mansioni per non rinunciare alla crescita personale;
- 5) avere dei **percorsi di accompagnamento reali, in parallelo a percorsi per i familiari, e percorsi di sostegno anche attraverso persone disabili che fanno da consulenti alla pari** e possano mettere la loro esperienza a disposizione di chi sta iniziando il proprio percorso;
- 6) avere attivamente il **diritto ad un lavoro retribuito** e adeguato alle esigenze personali.



UNA GUIDA PER UN* GIOVANE CON DISABILITÀ

Noi del Gruppo Giovani UILDM abbiamo pensato a una guida pratica che si rivolge a giovani con disabilità, dove recepire informazioni date da altri giovani con disabilità che hanno iniziato ad essere consapevoli dei propri diritti. Per noi un punto fondamentale per la Vita indipendente è avere un assistente personale e fondi sufficienti per retribuirlo.

• LA FIGURA DELL'ASSISTENTE PERSONALE

L'assistente personale è quella figura lavorativa che può essere direttamente assunta da noi tramite Ccnl Colf-Badanti. Ha il compito di diventare le nostre gambe e le nostre braccia. Ci aiuta a fare tutto ciò che la disabilità ci impedisce di fare autonomamente. Punto importante: **l'assistente non si sostituisce a noi, non "bada", ma semplicemente fa quello che non riusciamo a fare da soli.**

Come persone assistite e datori di lavoro possiamo scegliere la persona, così come il genere, gli orari, le mansioni, e le caratteristiche che dovrà avere. Nelle nostre vite l'assistente svolge ogni tipo di mansione: igiene personale, utilizzo di macchinari respiratori, gestione di dispositivi medici invasivi, guidare l'auto, prendere appunti all'Università, accompagnamento nelle uscite con amici perché qualunque cosa succeda l'assistente sa come agire.

Ovviamente molto dipende anche dall'altra persona. Un* brav* assistente non deve giudicare quello che si fa. L'assistente personale è quella figura che trasforma i pensieri in azioni. Grazie a questa figura, la persona disabile può raggiungere il massimo grado di autodeterminazione poiché è in grado di scegliere il proprio quotidiano.

• COME TROVARE UN ASSISTENTE PERSONALE

Solitamente ci si affida a siti di ricerca/offerta lavoro (ad esempio *subito.it* o *ti-aiuto.it*), o ai Centri per l'impiego, bacheche universitarie e tramite passaparola. Si mette un annuncio con le mansioni principali che l'assistente dovrà svolgere, chiedendo contestualmente il Cv. Dopodiché, se pensiamo che sia la persona che fa al caso nostro, si procede con un colloquio di persona ed eventualmente con una prova pratica.

Ci si può rivolgere a una cooperativa o agenzia di gestione assistenti per eventuali emergenze, o se si fatica ad assumere direttamente: il costo tramite agenzia o cooperativa è più alto della gestione diretta.

• COSTI E TIPOLOGIA DI CONTRATTI

Il contratto di assistente personale non esiste ancora. Ci si può affidare al Contratto Colf-Badanti. Un sito utile dove reperire informazioni e costi è *webcolf.com*, dove si può anche registrare e gestire il contratto di lavoro in maniera autonoma o ci si può avvalere di un Caf o commercialista.

I costi dipendono dagli orari e dall'inquadramento. Dal 2023 per la categoria CS (assistente a persone non autosufficienti non qualificato) e non convivente il costo a carico del datore di lavoro è di 11,49 € all'ora (compreso TFR, tredicesima e ferie), l'assistente percepisce 7,49 € l'ora. Questa è la categoria più utilizzata, soprattutto all'inizio.



È molto importante essere consapevoli dei propri bisogni. Non bisogna aver paura di chiedere: si tratta di diritti oltre che di necessità. Stiamo investendo dei fondi per essere aiutati.

Vita indipendente è un percorso per cui man mano che si riescono a compiere attività grazie all'assistente personale si prende consapevolezza dei propri bisogni e di ciò che si riesce a fare autonomamente. Un primo periodo di insicurezza ed inesperienza è normale, solitamente si migliora col tempo.

• **COPRIRE I COSTI**

È complicato coprire l'intero costo di un'assistenza personale h24 con i pochi fondi disponibili. Solitamente si decidono le ore più importanti della giornata in cui si ha bisogno di assistenza, cercando di coprirle, quasi sempre rinunciando ad opportunità e attività. Sono sempre più diffuse le politiche volte a sostenere i costi legati all'assistente personale, ma in modo diverso rispetto al luogo di residenza. Un buon supporto rispetto alle risorse disponibili sul territorio può essere dato dalle agenzie per la Vita indipendente e dalle associazioni che si occupano di disabilità e Vita indipendente sul territorio.

• **LE AGENZIE PER LA VITA INDIPENDENTE**

Le agenzie per la Vita indipendente si propongono di affiancare la persona, attraverso un'attività di formazione alla pari, fin da quando viene riconosciuto il primo e ancora confuso desiderio di avere un assistente personale. L'agenzia accompagna poi fino all'apertura dei contratti e alla gestione del rapporto di lavoro, comprendendo tutti gli argomenti trattati in questo manifesto e molto di più. Sono costituiti da un gruppo di persone con disabilità che ha fatto un percorso di Vita indipendente e che si mette a disposizione di altre che lo vogliono intraprendere. Sono punti di incontro in cui alle persone con disabilità viene data la possibilità di scambiare informazioni utili e indirizzi, confrontarsi nelle esperienze e supportarsi reciprocamente, acquisendo consapevolezza della propria condizione nella società. Sono nate spontaneamente sin dagli albori del movimento per la Vita Indipendente, offrono quindi un Supporto alla Pari (Peer Support), forniscono informazioni sui servizi alla persona presenti nel territorio, su trasporti, ausili, accessibilità, lavoro e scuola. Promuovono iniziative, forniscono un orientamento sulla legislazione specifica e in materia di diritti umani e civili (Advocacy) e offrono un servizio di Consulenza alla Pari (Peer Counseling).

• **INTERLOCUZIONE SERVIZI SOCIALI: IMPORTANZA E DIFFERENZA CON ALTRE TIPOLOGIE DI INTERVENTI, LA FIGURA ASS PERSO. DIFFERENZE CON ALTRE FIGURE, ASSISTENZA AUTOGESTITA E METTERE CIÒ CHE C'È A LIVELLO DI PROGETTUALITÀ.**

Con il Gruppo Giovani ci siamo confrontati sulle difficoltà degli enti pubblici, Asl o Comuni, di recepire anche a livello culturale il progetto di Vita indipendente e di voler essere protagonisti delle nostre vite e capire le diverse figure professionali che possono ruotare intorno ad una persona disabile.

Tutto dipende dal fatto che nonostante la CRPD (Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità) sia stata ratificata con la Legge 18/2009 ma non ha carattere vincolante per gli Stati Parte.



In Italia possiamo far riferimento all'art. 14 della legge 328/2000 che riconosce il diritto al progetto individuale per la realizzazione della piena <<integrazione delle persone disabili di cui all'art.3 della Legge 5 febbraio 1992, n.104>>.

La Vita indipendente segue le logiche della programmazione locale secondo il Titolo V della Costituzione per cui ogni regione segue delle linee guida per i progetti di vita. Inoltre, ogni territorio fornisce un'erogazione di servizi di assistenza che spesso è standard e non si adatta facilmente alla vita. Ad esempio la figura dell'educatore per chi ha una disabilità motoria non è adeguata, oltre ai costi elevati per l'ente pubblico dei servizi in appalto, spesso le persone con disabilità motoria hanno bisogno di un aiuto pratico, come igiene personale e guida dell'auto. Nemmeno la figura spesso indicata dell'O.S.S., tramite appalto di assistenza domiciliare diretta, è quella adatta: sia per il numero esiguo di ore, sia perché spesso la sua formazione è standard e poche volte corrisponde a quella di un assistente personale, e quindi essere adatta a una persona con disabilità.

Possiamo chiarire il concetto così: per l'ente pubblico il costo sostenuto nel finanziare un'ora di assistenza domiciliare diretta è di circa 18/22 €, senza dubbio inferiore a quello di un'ora di assistenza personale, a parità di retribuzione. Ciò è dovuto al fatto che sono minori i costi di amministrazione e di gestione. Nell'assistenza personale, come abbiamo visto, l'ente pubblico eroga alle persone con disabilità un ammontare pattuito che contempla solo i costi vivi dei dipendenti. Non ci sono costi di intermediari dal momento che siamo noi stessi a reperire gli assistenti, preoccuparci del loro inquadramento contrattuale e a verificare la qualità e l'efficacia del loro impegno. Grazie all'ottimizzazione del costo orario, a parità di spesa pubblica, si può disporre di un maggior numero di ore da assegnare.

La scelta dell'assistenza personale comporta anche altri vantaggi per l'ente pubblico, determinati dal miglioramento della qualità della vita delle persone disabili. Ad esempio, se una persona grazie all'assistente personale è in grado di spostarsi con l'autobus, non ha più bisogno del trasporto dedicato. È in grado di ridurre il ricorso a strutture residenziali o si può pensare di far uscire persone disabili da tali strutture. Quello che ci auspichiamo è una maggiore presa di consapevolezza riguardo ai progetti.



Sebastiano

In questo momento sono totalmente scoperto. Ho avviato un progetto di Vita indipendente, ma dovrò sostituire la mia assistente perché è incinta e sono alla merce di assistenti che non vogliono un contratto. Io però devo avere le pezze giustificative! In questo momento le mie necessità non sono soddisfatte. Mi servirebbe un assistente che assistesse me, che si occupasse della casa e mi accompagnasse nelle attività esterne. A questo punto mi servono due figure: una colf per la casa e un assistente personale per la cura della mia persona, che mi accompagni in tutte le attività esterne. Addirittura una terza figura, una O.S.S. per assistermi al bagno e alla vestizione.

Alice

Come UILDM Bologna insieme a Rea abbiamo portato avanti un progetto sulla formazione di assistenti personali. Ma realmente questa figura esiste? È oggi riconosciuta? Alcune ricerche sostengono che, ancora oggi, si fa fatica a riconoscere questa figura come tale e il più delle volte viene associata a della badante.

In questo momento ho intrapreso un percorso totalmente diverso. Ho conosciuto una persona con partita iva la quale mi garantisce un tot di ore tale per cui posso sostenere buona parte delle mie attività e della mia vita indipendente, comprese le vacanze. Inoltre, si è creato nel tempo un giro di persone in grado di sostituirla nelle ore mancanti. Con costanza e buona volontà, sono riuscita a trovare persone in grado di prendersi cura di me, da poter "condividere" con altri soci che hanno esigenze simili alle mie.

Dopo circa 25 anni di esperienza nel ruolo di assistita, non sono così certa che possa essere standardizzata la figura dell'assistente. Il fatto è che si tratta di un rapporto nato tra due persone, con età diverse, culture diverse (non sempre), esperienze differenti. L'uno dovrà saper descrivere molto bene i suoi bisogni, l'altro saperli ascoltare e mettere in atto le richieste esplicitate senza giudicarle.

L'assistente è colui/colei che accompagna i tuoi gesti se non addirittura arrivare a sostituirli nella maniera in cui li avresti fatti tu. Col tempo, a seconda del decorso della malattia, l'assistente deve essere in grado di gestire differenti mansioni: da quando apri gli occhi a quando li richiudi, imparerà non solo le mansioni generali (vestizione, igiene,...), ma anche quelle più specifiche come usare apparecchi respiratori, ausili differenti e, non banale, deve saper guidare.

Ma se ci si riflette meglio, si tratta di una conoscenza stretta tra due o più persone, che condividono un momento della vita cercando di aiutarsi reciprocamente. Ci saranno discussioni, incazzi, chiarimenti e abbracci.

Perciò il mio consiglio è sapere fin da subito che si sta intraprendendo un rapporto lavorativo. Essere trasparenti e diretti premia sempre, dando la possibilità di sbagliare (non troppo) in maniera costruttiva, facendo capire l'errore e insegnando a ripartire nel modo giusto. Investire tutto su un'unica persona non mi ha mai dato serenità, dal momento che dopo poco lasciava il lavoro da assistente per fare altro. Da quando ricevo aiuti da più persone, le quali ho formato io stessa con l'aiuto del mio primo assistente, sono più serena anche nei periodi di malattia e di ferie. Sarebbe molto bello poter fare di questa assistenza un aiuto e un supporto per altri soci UILDM e persone con disabilità.



Elisa

Sono Elisa Costantino e ho Vita Indipendente da ormai 5 anni con circa 50 ore di assistenza la settimana. Sicuramente, grazie all'assistenza personale, sono diventata molto più ambiziosa come persona; guardo più avanti nella vita e cerco di raggiungere i miei obiettivi e assecondare le mie aspirazioni. La mia vita e il mio modo di stare al mondo sono cambiate progressivamente. Avere una persona esterna, assunta da me, che fosse le mie gambe e le mie braccia, mi ha permesso di incominciare a riflettere di più su me stessa, sui miei punti di forza e sulle mie aspirazioni. Mi sono impegnata di più nello studio perché sono riuscita ad intraprendere gli studi completamente da sola e senza l'aiuto e l'interferenza dei miei familiari. Adesso sono consapevole di chi sono e che posso pretendere molto di più dalla vita perché posso farlo da sola in autonomia. Col tempo sono riuscita a fare tantissime cose, per me stessa e per gli altri, perché il fatto di avere davanti la possibilità di fare delle cose da sola per la prima volta mi ha fatto crescere e il senso di libertà mi ha anche reso effettivamente più libera di fare le mie scelte. Sono diventata più ambiziosa e un po' più pretenziosa su quello che voglio dalla vita quindi se ho un progetto da realizzare o un oggetto che vorrei comprare basta che lo dica alla mia assistente per poterlo fare in totale autonomia e libertà. Sembra banale ma poter decidere quando fare una doccia o quando uscire per una passeggiata, senza dover aspettare la disponibilità dei miei familiari, è una grandissima cosa alla quale ormai sono abituata (tranne nei momenti in cui la mia assistente è in ferie o in mutua, in ricordando benissimo com'è vivere senza il suo aiuto).

Questo ha significato iniziare a prendere delle decisioni concrete per me perché prima di avere un Progetto di Vita indipendente mi sentivo "in debito" o comunque sempre agganciata ai miei genitori e questo mi portava a chiedere loro il minimo indispensabile, nonostante avessi qualche ora al giorno di assistenza domiciliare che però non mi permetteva di poter fare qualsiasi cosa quando volevo. Se prima chiedevo tutto ai miei familiari, ora ciò che riguarda la mia vita preferisco farlo da sola in modo da poterlo fare quando preferisco e con la massima cura possibile. I miei familiari, avendo una vita e degli impegni propri, non hanno tempo a sufficienza per poter rispondere a tutte le mie richieste nei modi in cui vorrei io. Ad esempio, se volessi rilassarmi un'ora nella vasca da bagno con la mia assistente posso farlo così come posso prendermi una giornata per me e andare per centri commerciali.

Avere un'assistente nella propria vita è liberante per tantissime cose. Oltre a rendere me autonoma, e poter decidere il contenuto del mio quotidiano sicuramente ha migliorato anche la vita di chi mi sta intorno. Adesso i miei familiari possono uscire di casa più serenamente senza dover pensare ad assistermi o ad essere presenti in caso di necessità. In presenza della mia assistente il rapporto con i miei genitori si è trasformato in un rapporto via via più "normale" e non vincolato da oneri assistenziali. Ad esempio, se c'è da andare in farmacia, in posta o al supermercato posso andarci io per loro come farebbero tutti i figli. Molte persone recuperano un rapporto più "tranquillo" con i propri familiari ed è più facile ritrovare una dimensione genitore/figlio più "completa" al di là delle necessità di aiuto. E questo si concretizza anche in atti di servizio che grazie all'assistente la persona disabile può fare.

Tutto questo aspetto di "aiuto alla famiglia" prima di avere un'assistente non potevo viverlo (ovviamente se non conto le volte in cui aiuto i miei a usare il pc, il telefono o a tradurre dall'inglese, per cui non ho bisogno di assistenti).



LE NOSTRE STORIE E RIFLESSIONI /3

Grazie all'assistenza personale sono anche riuscita ad andare in vacanza da sola in assenza dei miei genitori. A 17 anni andai tre giorni in Liguria con una mia amica di scuola ma avevo con me un'assistente non assunta regolarmente che era venuta perché voleva facessi questa esperienza. Rievocando questa avventura ricordo benissimo che non ero particolarmente tranquilla. Questa assistente era molto disponibile e super gentile, eravamo e siamo adesso rimaste molto amiche, però era abituata a seguirmi per poche ore al giorno a scuola e di conseguenza non conosceva ogni mio aspetto, nemmeno ciò che comprendeva l'assistenza notturna, tant'è che molte cose le faceva per me la mia amica. È stata comunque una vacanza piacevole. La mia prima vacanza da sola. O

A 5 anni dall'attivazione del Progetto di Vita indipendente, ogni viaggio che ho fatto, l'ho fatto solo con la mia assistente.

Nel complesso avere un'assistente personale mi ha cambiata e ha contribuito a favorire la mia crescita personale. Senza questo intervento probabilmente non sarei ancora in grado di autodeterminarmi e di conoscere quello di cui necessito nella vita quotidiana così come in quella futura. Se precedentemente all'attivazione del Progetto di Vita indipendente erano i miei genitori a pensare e agire per me, adesso sono io stessa che mi interfaccio col mondo e ciò mi ha permesso anche di conoscere cosa c'è fuori dalle mura domestiche e di conoscere meglio anche i miei genitori e le loro abitudini. Ero stata abituata sempre a qualcuno che pensasse a tutto per me al posto mio. Non avevo minimamente idea di come funzionasse il mondo là fuori, né che un giorno avrei dovuto interessarmene. Inoltre, interfacciarmi quotidianamente con una persona diversa dai miei familiari o amici mi ha permesso di mettermi in discussione e di riflettere di più su me stessa favorendo così la mia crescita. Da questa esperienza ho capito che non siamo tutti uguali a livello di ideali, valori, comportamenti e obiettivi ma che ogni persona è diversa mentre, per quanto riguarda me stessa, ho imparato a chiedere e manifestare espressamente i miei bisogni perché nessuno è in grado di leggermi nel pensiero.

Ora so che con il giusto sostegno la disabilità non la "percepisco" più perché non sono più limitata nelle mie attività. Dal momento in cui ho iniziato ad assumere persone il cui lavoro era assistermi ho avuto la conferma che l'assistente - tramite il suo fondamentale lavoro - annulla l'handicap, perché sostituisce le mie gambe e le mie braccia e concretizza le mie scelte, portandole a termine fisicamente. La disabilità è quindi, come sostengono i Disability Studies, in larga parte una questione sociale, che si riduce tantissimo in presenza di strumenti adeguati - nel mio caso, soldi per pagare lo stipendio alla mia assistente o ai miei assistenti futuri. Ai tempi del liceo speravo di avere una vita più indipendente e meno relegata ai miei genitori e così è stato grazie all'assistenza personale, che mi ha permesso di iniziare e concludere il percorso universitario. Ora spero in futuro di poter andare a vivere da sola e mi auguro che lo Stato mi aiuti in questo. Il Progetto di Vita indipendente è stato l'intervento che più mi ha aiutata ad essere libera e autonoma in ventidue anni di vita. Più di ogni altra cosa.



Matteo

Mi chiamo Matteo Gualandris, ho 28 anni e vivo in provincia di Bergamo. Dalla nascita convivo con una forma di distrofia muscolare e dall'età di 8 anni sono in carrozzina.

Vita Indipendente. Cosa è per me? Da anni mi pongo e mi viene posta questa domanda, e a dirla tutta, forse ancora oggi non riesco a darmi una risposta. Facciamo un passo indietro, vi parlo un po' di me: nonostante la malattia posso sostenere di avere una buona autonomia, muovo bene le braccia, mi lavo faccia e denti da solo, riesco a mangiare, bere, talvolta persino utilizzare il microonde in autonomia, ma se penso a tutto il resto...ehm, vuoto. In tutto il resto che riguarda la mia persona ho bisogno di aiuto. E chi è oggi il mio aiuto? Mia madre. Io vivo con lei, è lei la mia assistente personale. Non ho mai cercato un assistente personale perché fino ad oggi non ne abbiamo mai realmente sentito il bisogno, vuoi per la continua presenza dei familiari (fratello, nonni, cugini, zii), vuoi per quella degli amici, oppure per i costi che ne sarebbero derivati, "che bisogno c'è di una persona esterna se ci siamo noi?", mi ripetevano mia madre e mio fratello. Ma ora mi rendo conto che le cose stanno cambiando e questa necessità comincia a farsi sentire.

Gli anni passano, gli amici con la quale ho vissuto esperienze indimenticabili in viaggio e in vacanza si stanno facendo la loro vita e ci sono sempre meno, come è giusto che sia. Io sento la necessità di staccarmi sempre di più dai parenti, non voglio più condizionarli e/o dipendere dal loro aiuto...e infine, mia madre, che deve sempre organizzarsi in base ai miei impegni (e fidatevi, sono sempre tanti) o bisogni. È proprio giunto il momento di una svolta. Perché sì, ne va della vita di chi mi sta attorno. Mi rendo conto di essere un impegno, e talvolta un peso, ma ad un certo punto devo pensare anche a me, ai miei interessi, ai miei desideri, a quello che realmente voglio fare nella mia quotidianità, che sia andare a comprare qualcosa da solo, farmi una doccia quando mi pare oppure fare una vacanza di due giorni da solo. Per questo ORA sento realmente il bisogno di due braccia e due gambe in più che mi aiutino.

Ma la cosa più difficile è, DA DOVE DIAVOLO INIZIARE? COME FARE? Come detto prima, la mia autonomia è relativamente buona, le mie giornate passano tra lavoro in ufficio la mattina e il pomeriggio a casa o in giro, in base ai miei impegni. Non avrei dunque bisogno di un'assistenza continuativa, ma di sole poche ore al giorno, e forse nemmeno tutti i giorni. E quindi: come fare a trovare una persona disposta a lavorare per me solo qualche ora al giorno e nemmeno tutta la settimana? Sinceramente non lo so, non so nemmeno da che parte iniziare per cercarla/o, ma so che devo riuscire a trovarla. Le esperienze più belle della mia vita le ho vissute lontano da casa, con gli amici, con il supporto di braccia diverse da quelle dei miei familiari. È in quei momenti che ho sentito per la prima volta cosa volesse dire Vita indipendente, ed è lì che ho capito che l'autonomia personale è importante, che la propria persona è importante, che i propri desideri sono importanti. Basta accomodarsi, basta accontentarsi, basta cercare scorciatoie, **IO VOGLIO CREARE OGGI la MIA VITA INDIPENDENTE.**





**UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE**

**ENTRA ANCHE TU
NEL GRUPPO GIOVANI UILDm!**

*uildm.org
gruppogiovani@uildm.it*

