

## CAPITOLO TERZO - LA MIA VITA INDIPENDENTE

*Le mie narrazioni prevedono talvolta tecniche di camouflage per garantire il rispetto della dimensione etica e il rispetto dei partecipanti e delle partecipanti che sarebbero altrimenti riconoscibili. Non tutte le situazioni che attribuisco alla mia esperienza diretta sono accadute a me in prima persona nell'ordine cronologico in cui ne do conto.*

*In questa narrazione è stato utilizzato principalmente il genere femminile poiché le mie esperienze con assistenti personali si sono limitate a questo genere. Ciò non esclude che possa essere interessante indagare quali dinamiche insorgano anche in contesti in cui vi sia una relazione di genere opposta o in cui vi siano relazioni di genere tra soggetti cisgender e transgender o tra questi ultimi e altri/e\* che si identifichino come «non binary».*

*Tutti i nomi sono nomi di fantasia.*

---

*“Avere l'assistenza personale autogestita per le persone disabili che ne hanno bisogno è libertà. È poter lavorare, viaggiare, studiare, così come le persone non disabili. È poter prendere decisioni all'ultimo momento senza dover dipendere da familiari, partner o amici; cucinare una cosa speciale; poter andare a votare. È uscire con chi ti pare senza dover rendere conto a nessuno; potersi fare un'acconciatura particolare lunga e complicata senza doverlo chiedere ai genitori; è il diritto di fare errori e casino nella propria vita. È godersi una bella giornata. È la libertà di prendere una pizza all'una di notte; è poter andare a un concerto fuori città. Avere l'assistenza autogestita è poter essere un lavoratore stacanovista e ambizioso che fa turni extra e si porta anche il lavoro a casa. È potersi permettere di passare un pomeriggio pigro e non produttivo perché non devi sfruttare al massimo le poche ore settimanali concesse da una cooperativa, e sai che l'assistente che ti aiuta a sbrigare le tue commissioni ce lo avrà anche il giorno dopo; è poter fare un giro senza meta solo perché ti va. Avere l'assistenza come diritto garantito è scegliere cosa fare giorno per giorno; è fare tutto ciò che ti permettono il tuo corpo e la tua mente senza i limiti imposti dalla società.*

*Avere l'assistenza personale senza preoccupazioni per il presente e per il futuro è fare parte di una società che valorizza, vuole e supporta le persone disabili”*

*Citazione di Maria Chiara Paolini & Elena Paolini, le mie migliori consigliere in ambito di assistenza personale*

---

**H**o scelto di portare il Progetto di Vita Indipendente come argomento di tesi perché esso ha avuto un impatto importantissimo nella mia vita. In primis per il mio benessere psicofisico, per la mia autonomia e per la mia stessa vita quotidiana poi, parte non irrilevante, per l'impatto che ha avuto sui miei familiari e amici.

### 3.1 La vita prima del Progetto di Vita Indipendente – ottobre 2018

Il mio Progetto di Vita Indipendente è stato attivato nell'ottobre del 2018. Prima dell'attivazione di questo frequentavo il liceo ed ero assistita, per la permanenza in ambito scolastico, da un'insegnante di sostegno e in parte da una OSS inviata da una cooperativa alla scuola. A casa, invece, ero seguita per poche ore la settimana da alcune assistenti domiciliari (OSS) e da due educatrici che mi aiutavano nello studio. Tutte queste ore settimanali mi erano state *concesse*, e il termine non è scelto a caso, da una cooperativa a cui ci eravamo rivolti quando io ero ancora piccola, per poter aiutare i miei genitori con le faccende domestiche e per far sì che non lasciassero il lavoro per assistermi. Queste figure funzionavano, almeno in parte soprattutto per rispondere alle esigenze della mia famiglia, finché non ho concluso il percorso liceale, quando si è presentato il problema della mia autonomia e del percorso successivo al liceo.

C'è da dire che con figure quali l'assistente domiciliare e l'educatore si ha una vita abbastanza "limitata" nel senso che determinate mansioni non le possono svolgere quali, ad esempio, la gestione di dispositivi medici invasivi così come non è possibile spostarsi fuori dal Comune di residenza insieme a queste figure per gite fuori porta o per vacanza, oltre che le ore a disposizione al giorno sono talmente poche (quando ci sono) che è impossibile programmare qualsiasi azione fuori casa che richieda un tempo maggiore. Allora non me ne rendevo conto – era la vita quotidiana a cui ero stata socializzata - ma la mia vita era confinata in casa e la maggior parte del tempo lo trascorrevi con i miei genitori, senza la possibilità di avere una vera vita sociale autonoma. Questo ha comportato la mia esclusione da qualsiasi attività svolta insieme ai miei vecchi compagni di liceo come il non poter andare in viaggio di maturità o in vacanza con i miei amici negli anni precedenti all'attivazione del Progetto di Vita Indipendente. La mancanza di un'assistenza adeguata nel mio percorso liceale ha comportato la perdita di molte esperienze che normalmente i ragazzi delle scuole superiori fanno e, oltre questo, anche la diminuzione dei contatti con quasi tutti i miei compagni del liceo per la mancanza di momenti condivisi al di fuori delle mura scolastiche. Persino durante i viaggi di istruzione la scuola pretendeva che ci fosse la presenza di un mio familiare invece di far venire la mia assistente assunta da una cooperativa per la permanenza a scuola. Questo ha fatto sì che i miei compagni, e io stessa, non fossimo completamente liberi durante le gite scolastiche e quindi, anche in quel contesto, preferivano trascorrere i momenti di socialità senza di me e senza la presenza discreta ma pur sempre invasiva, del

mio familiare che si trovava lì per assistermi. Solo durante l'ultima gita scolastica hanno permesso alla mia assistente di scuola di accompagnarmi insieme ad un mio parente (l'assistente era con me durante il giorno e il mio familiare la notte) e, infatti, è stata la gita più piacevole e in cui sono riuscita a "fare gruppo" proprio con tutti. Solamente l'ultimo anno di scuola, grazie alla crescita dei miei compagni, e forse anche della mia, la situazione è migliorata anche se comunque sono rimasta esclusa dal viaggio di maturità.

Non si può sapere con certezza *ex post* se le circostanze sarebbero state diverse con l'aiuto di un'assistente personale ma sicuramente avrei raggiunto quel grado di autonomia di cui avevo bisogno nel periodo delle scuole superiori, anche soltanto per poter condividere momenti al di fuori dell'edificio scolastico come fanno tutti i ragazzi di quell'età. Tuttavia, il Progetto di Vita Indipendente può essere richiesto soltanto al compimento della maggior età. Dato che i fondi sono scarsi, per decidere chi avrà l'assistenza, c'è una graduatoria regolata da sistemi di punteggio: è una situazione che genera dei mostri burocratici. Per assegnare tale punteggio, vengono considerati vari fattori, tra i quali il grado di disabilità e la situazione familiare e ambientale. C'è anche la sezione riservata alla "tipologia degli obiettivi", cioè "le azioni che il disabile, con il supporto dell'assistente personale, vuole svolgere per raggiungere l'obiettivo di vita indipendente". Per ogni obiettivo quindi c'è un punteggio: "Percorsi di studio e/o lavorativi": punteggio 15; "Attività di rilevanza sociale e/o ricreative": punteggio 5; "Azioni comuni di vita quotidiana perlopiù all'interno delle pareti domestiche": punteggio 2. Quindi, se lavori o studi hai più probabilità di ottenere assistenza e ciò è eticamente problematico. Lo ritengo discriminatorio e anche psicologicamente disfunzionale, per esempio, per il ventenne che vorrebbe andare all'università ma semplicemente non ha nessuno che lo accompagni a lezione. O per chi ha dovuto rifiutare un posto di lavoro fuori città perché non ha l'assistente. Ancora una volta, si privilegia chi ha già più mezzi rispetto ad altri. Se sei disabile e hai bisogno di assistenza e se lavori o studi, significa che hai una rete familiare o amicale che ti può aiutare non indifferente, oppure un genitore che ha lasciato il lavoro per sopperire alle carenze dello Stato, o un partner che fa i salti mortali per incastrare le sue esigenze con le tue, o abbastanza risorse economiche per pagarti qualche ora di assistenza di tasca tua. Di nuovo, si ragiona in termini di produttività. Se puoi renderti utile nella società e svolgere i tuoi doveri di ruolo allora sei un buon candidato per ricevere qualche ora di assistenza.

Nella mia personale esperienza a farmi cambiare concezione sulla mia disabilità sono state due persone – non disabili - che fanno tuttora parte della mia vita. Grazie a loro sono passata dal sentirmi "vittima" al sentirmi una persona pari alle altre. Non si trattava solo di diritti ma proprio di ricevere un trattamento uguale a quello dei miei coetanei. Se le persone di cui mi circondavo prima mi escludevano da una festa perché il locale non era accessibile alle carrozzine, dopo l'incontro di queste due persone ho imparato che per stare insieme a qualcuno non serviva per forza un locale ma bastavo io. In qualsiasi

posto fossimo. Grazie a loro il mio empowerment (*vedi cap 2*) è aumentato considerevolmente perché ho capito di valere come qualsiasi altra persona e di meritare le stesse cose degli altri. Sicuramente queste persone hanno agito in maniera naturale, senza aver fatto cose strabilianti, perché effettivamente invitarmi ad uscire non è una cosa strabiliante. Ma mi hanno aiutato a capire che posso essere felice e “desiderabile” anche io. Spesso non serve che qualcuno ci ricordi che possiamo essere belli o vivere bene ma nella vita avere al proprio fianco le persone giuste non guasta. Tuttavia, per quanto duro, il cambiamento deve partire da se stessi. Certo, avere un gruppo in cui si sta bene è importantissimo ma non è sufficiente; se una persona non sta bene con se stessa non sono sicuramente le persone intorno a poter cambiare questa cosa. Il percorso verso l’autodeterminazione e l’abbattimento dell’abilismo interiorizzato nel corso del processo di socializzazione primaria e poi anche secondaria è stato un percorso lungo, doloroso e faticoso (e ancora in itinere, ovviamente) ma ora sono più forte e più convinta di quello che voglio, anche grazie a loro due. Un altro elemento importante è stato anche l’incontro con altre persone disabili che ha permesso il confronto su esperienze di vita e vissuti in parte condivisi o assimilabili in certa misura. Per me è stato fondamentale potermi confrontare con altre persone che necessitano di assistenza per capire quali fossero le mansioni di un’assistente personale, i vari tipi di soluzione contrattuale, il rapporto che intercorre tra assistito-assistente, cosa ci si aspetta e cosa si deve pretendere dalla propria assistente (e viceversa), la ricerca e il licenziamento di questa figura lavorativa. Esistono proprio dei gruppi sui social network, in cui sono presenti solo persone con disabilità, ove ci si confronta su diverse tematiche (le più gettonate sono l’assistenza personale ed episodi di abilismo di vita quotidiana) e per me questo è stato di grande aiuto. Quello di cui non sono a conoscenza è se esistano i medesimi gruppi di discussione anche per gli assistenti personali. Un esempio di discussione su questo gruppo lo prendo in prestito da un post recente di una mia amica: *“Ieri, appena alzata, mi sono fatta aiutare a truccarmi (dall’assistente) e lei si è lamentata perché era stanca... poi al pomeriggio [...] io e il mio fidanzato siamo usciti e in questo lasso di tempo Maria ha soltanto lavato i pavimenti. Ma quando sono rientrata sul pavimento del salotto c’era un enorme grumo di capelli segno che non solo non aveva prima spolverato ma non aveva nemmeno lavato in modo accurato. La sua scusa? «Non ho avuto tempo nemmeno di riposare tanto ho lavorato!» Vi chiedo, pensate sia il caso di inviarle una lettera formale di richiamo alla disciplina? Secondo voi posso anche farle presente che non intendo continuare a essere presa in giro?”*. Questo è solo uno dei tantissimi dibattiti affrontati ogni giorno in cui c’è uno scambio di opinioni costante. Anche tra chi ha esperienza di assistenza da una vita. Molti consigliano di trovare una persona di supporto – possibilmente disabile che ha bisogno di assistenza – per poter contare su un secondo parere su un episodio o su come affrontare certe situazioni. Questo mi ha permesso di saper gestire un’assistente personale, figura centrale del Progetto di Vita Indipendente, ed essere consapevole di quello di cui necessito e delle sue legittime esigenze. Per quel che mi riguarda sono consapevole di

dover lavorare ancora tantissimo sia a livello psicologico e personale sia per quel che concerne la mia assistenza. Ma sono sicura di poter migliorare col tempo – e migliorarmi - e che non sia mai troppo tardi per imparare.

È importante capire dove inizia e dove finisce l'abilismo interiorizzato. Credo che nella vita ci siano circostanze che fanno capire esattamente cosa sia ed è proprio da lì che parte il cambiamento. È come una sorta di "epifania"<sup>1</sup> in cui si verifica una rivelazione causata da un gesto, un oggetto o un fatto quotidiano apparentemente banale ma che svela qualcosa di più profondo e inaspettato. Si può anche iniziare così a pretendere eguali diritti e eguali trattamenti. Per saper gestire un progetto di assistenza è necessario eliminare gran parte di questo particolare tipo di abilismo e capire da sé che anche le persone con disabilità hanno diritto a un futuro "indipendente" e autonomo perché ciò è possibile con il giusto sostegno, e quindi deve essere fatto. La persona con disabilità in grado di poterlo fare e mossa da una tale volontà deve diventare un attore attivo della propria vita e per farlo è necessario un importante processo di crescita personale basato sulla stima di sé e sull'autodeterminazione col fine di far emergere risorse latenti portando così l'individuo ad appropriarsi del proprio potenziale. Finché saremo circondati da una narrazione polarizzata che considera le persone disabili come "eroi" o "poverini" finiremo per crederci rimanendo intrappolate/i e non riusciremo a uscirne. Fino a quando non esploreremo davvero la libertà non capiremo che non siamo realmente né eroi e nemmeno poverini, ma semplicemente persone che hanno bisogno di vivere una vita normale. Gli ostacoli che ho riscontrato nella mia esperienza di assistenza personale partono, innanzitutto, dalle istituzioni che ci rappresentano - la mancanza di una volontà politica seria e concreta che consideri le persone disabili cittadini a pieno titolo. In breve, la mancata applicazione dell'articolo 3 della Costituzione sul *"rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale"* che limitano la libertà e l'uguaglianza delle persone. Non farlo significa considerare alcune persone cittadini di serie B. Il secondo grande ostacolo sta nella scarsa consapevolezza dei propri diritti da parte delle persone disabili stesse imputabile in gran parte alla loro socializzazione e alle reti in cui sono inserite. Questo avviene principalmente per due ragioni: una culturale, l'altra pratica e logistica. Essendo immersi in una cultura che ci sottovaluta, ci compatisce e ci segrega, una certa rassegnazione da parte di alcune persone è normale. Più l'oppressione è pervasiva più è difficile lottare per i propri diritti. Inoltre, dal punto di vista logistico, è normale far fatica a reagire ed organizzarsi quando non si può uscire di casa quando lo si desidera. La mancanza di strumenti e di servizi separa le persone disabili dal resto della popolazione, fa sì che abbiano meno opportunità e che si sia meno visibili. Questo può rendere meno consapevoli i soggetti

---

<sup>1</sup> L'Epifania in letteratura si riferisce generalmente a un momento visionario in cui un personaggio ha un'improvvisa intuizione o realizzazione che cambia la sua comprensione di sé stesso o della sua comprensione del mondo - [Wikipedia \(inglese\)](#)

disabili e ostacolare la loro intraprendenza nel combattere battaglie per i propri diritti. Credo sia un circolo vizioso che andrebbe messo a fuoco e risolto innanzitutto con un lavoro di tipo culturale e con processi organizzativi capaci di far fronte ai fenomeni di segregazione e chiusura.

### 3.2 L'ardua ricerca di un'assistente personale

Quindi, in vista dell'inizio dell'università, ho fatto richiesta per tale Progetto tramite i Servizi Sociali territoriali. Inizialmente mi furono prospettate due ore di assistenza al giorno, il che rendeva praticamente impossibile la mia permanenza in Università dal momento che mi ci volevano solo due ore, tra andata e ritorno, di mezzi pubblici per poter raggiungere la sede. Secondo i Servizi Sociali potevano essermi autorizzate due ore di assistenza per il semplice fatto che non avrei frequentato un'università ad obbligo di frequenza. A questo punto sono stata costretta a raccontare una "bugia" per poter avere un progetto di assistenza adeguato che mi garantisse di frequentare l'università e di avere la vita sociale che volevo: avrei frequentato professioni sanitarie, ad obbligo di frequenza. In questo modo non avrebbero potuto darmi due ore di assistenza al giorno poiché non mi avrebbero assicurato il diritto allo studio.

*Sono riuscita così ad ottenere quaranta ore settimanali di assistenza personale. Avere otto ore di assistenza al giorno è già tantissimo per essere in Italia però è impensabile che la mia vita possa essere indipendente solo per un terzo della giornata!*

Le restanti sedici ore sono costretta ad essere aiutata dai miei familiari a meno che non voglia ulteriori ore pagate di tasca mia. Ovviamente la percezione che ho è che si cerchi di ridurre al minimo i fondi erogati per far garantire questi diritti, senza mettere in conto che la persona che necessita di assistenza oltre a volere una carriera lavorativa o universitaria vorrebbe anche partecipare alla vita sociale della propria comunità. È ben chiaro a chi scrive che son stati fatti molti passi avanti e che i problemi sul tappeto sono tanti e per tante questioni differenti, tuttavia qui si tratta di dare diritti a persone che non possono in nessun modo goderne altrimenti. In Italia, nel 2021, se una persona diventa non autonoma (per incidente o malattia) e non è ricca/non è circondata da una rete di persone/non vuole dipendere da familiari o partner, il suo unico diritto garantito è vivere in un istituto. L'assistenza personale è pochissimo finanziata – si ricevono fondi per assumere persone per poche ore mentre per il resto dovresti pagare di tasca tua o dovrebbero aiutarti i tuoi cari – mentre la maggior parte del fondo per la non autosufficienza va nel finanziamento degli istituti. Nel nostro Paese non è garantito appieno il diritto all'assistenza personale. Puoi vivere a casa tua senza limitazioni solo se hai un corpo/mente standard che ti permette di svolgere ogni azione in autonomia. La maggior parte delle persone non autosufficienti fa sacrifici e rinunce e perde opportunità proprio per fondi scarsi per questi tipi di Progetti. Ho visto persone disabili avviare raccolte fondi sui social network per non vivere segregati in

una struttura e già questo dovrebbe scatenare una rabbia e una mobilitazione collettiva. Eppure esistono realtà diverse. Paesi in cui se non sei autosufficiente hai diritto ad assumere vari assistenti per tutto il tempo che ti serve. Chissà cosa succederebbe se venisse ascoltato chi dice che con l'assistenza personale finanziata ha una buona vita.

Dopo l'attivazione del Progetto seguono i primi colloqui. Gli annunci per questo tipo di lavoro solitamente vengono messi sui social network (Facebook o Instagram) o su siti di domande/offerte di lavoro (il più frequentato è subito.it). Nel 2018 non avevo minimamente idea di come dovesse avvenire una buona ricerca di un'assistente personale – oltre che non sapevo andassero date delle regole scritte ben precise per far comprendere i delicati confini di questo particolare tipo di rapporto lavorativo e per vedersi rispettate le proprie abitudini e le proprie scelte - infatti mi sono affidata per lo più alle conoscenze di amici e parenti. Anche nella fase di candidatura una buona dose di paternalismo non guasta: non sono state poche le offerte di lavoro con tanto di *“che Dio ti aiuti”*. Ricordo benissimo che avevo notato una grande differenza di atteggiamento verso le persone disabili tra le candidate giovani (20-30 anni) e quelle più avanti con l'età. Queste ultime entravano in casa e ancora prima di presentarsi mi guardavano ed esordivano con *“si vede che ragioni meglio di me!”*. In quel momento non ero cosciente del fatto che si trattasse di abilismo. Mi sembrava un complimento come un altro. Un po' come dire *“guarda che begli occhi che hai”*, ma un po' più imbarazzante. Solo quando ho iniziato a confrontarmi con altre persone disabili ho capito che quelle frasi si trattavano di una grossa red flag. Immaginate di dover istruire una persona sul lato pratico per poter svolgere al meglio questo lavoro e di doverla anche istruire su cosa non va detto ad una persona disabile. Non basterebbe una vita. Molte di queste affermazioni vanno dall'infantilizzazione al ritenere di sapere cosa sia meglio per me per quanto concerne la mia assistenza, quindi, frasi come *“Ciao tesoro cosa ti serve?”*, *“Ho assistito mia figlia successivamente a un intervento chirurgico quindi con te saprei già cosa fare”*, *“le persone disabili sono persone speciali da proteggere e trattare bene”*, *“hai un gran bel cervello!”*. Altri problemi insorgono quando le candidate, e a volte le stesse assistenti, si rivolgono ai tuoi familiari per sapere quello di cui necessiti perché si pensa che le persone disabili non siano in grado di parlare/capire. Un esempio di tale fenomeno potrebbero essere frasi come *“Oggi cosa mangia Elisa?”* rivolgendosi a mia madre. Purtroppo questo atteggiamento non è diffuso solo tra assistenti ma è frequente anche tra ristoratori e/o camerieri. Non sono poche le volte in cui i camerieri, ad esempio, si rivolgono alla mia assistente chiedendole se io abbia bisogno di una cannuccia per bere. Come se io non sia in grado di rispondere loro o non sappia quello di cui necessito per bere. Comunque sia le persone più giovani erano (e sono) in grado di relazionarsi in modo un po' più normale con me e, anche se avevano atteggiamenti abilisti, questi erano talmente sottili da essere impercettibili. Solitamente, inoltre, non sono molte le persone che si offrono per il lavoro di assistente personale proprio perché non è un

lavoro riconosciuto in Italia e gode di basso prestigio sociale e remunerazione del tutto inadeguata rispetto alle mansioni richieste. La mia stessa assistente dichiara di non aver mai sentito parlare, prima della sua assunzione, di questi tipi di Progetti per le persone disabili. Questo ovviamente non incentiva le persone che cercano un'occupazione - soprattutto giovani - a svolgere questo incarico, ma credo sia in parte imputabile al fatto che siano progetti tutto sommato di recente e ancora scarsa implementazione.

Il lavoro di assistente personale è fondamentale per le persone disabili e se lo Stato stanziasse i fondi necessari sarebbe sicuramente una chance per molte persone che cercano lavoro, fondamentalmente perché con questo tipo di occupazione è facile trovare il tempo indeterminato (per questioni pratiche non conviene, per il datore di lavoro, fare contratti a tempo determinato).

Ciò che viene subito in mente leggendo un'offerta di lavoro come assistente personale – quando nell'annuncio non puoi inserire la categoria "assistente personale" - probabilmente è il fatto di lavorare per gli anziani e di conseguenza viene scartato. Anzi, a dirla tutta, non esistono proprio annunci per la ricerca di assistenti personali. Spesso, nei siti online di annunci di lavoro, ci sono le categorie "badante", oppure "baby-sitter". E tu vorresti poter cliccare sulla categoria "assistente personale", ma non c'è. Vorresti specificare che la persona che scegli per compiere le funzioni importantissime per la tua realizzazione personale agendo nella maniera in cui vuoi tu si chiama appunto "assistente personale". E invece devi scegliere se identificarti come oggetto - e non soggetto - di cura, (cliccando rassegnato sulla sezione "badante") oppure tentare la sorte sulla sezione "baby-sitter".

Alcuni decidono di affidarsi alle agenzie preposte alla ricerca e all'offerta delle badanti (perché un'agenzia per l'offerta di assistenti personali non esiste) però io, dopo essermi informata, ho ritenuto preferibile cercare una persona privatamente in quanto i costi di gestione di un'assistente tramite agenzia sono notevolmente più alti. L'unico aspetto positivo dell'avere un'assistente assunta tramite agenzia è che, qualora la lavoratrice sia in ferie o in mutua, essa viene immediatamente sostituita. Quindi non c'è il rischio di rimanere senza assistenza. Un'altra pecca - l'ennesima in realtà - di questo tipo di contratto è che il periodo di prova per le lavoratrici non conviventi è di 8 giorni. Come se una persona conoscesse tutte le mansioni da svolgere in una settimana o che chi necessita di assistenza riesca a capire se il dipendente prossimo all'assunzione sia in grado di svolgere tale lavoro.

Coloro che si candidano sono spesso signore anziane o di mezza età mentre i giovani rimangono pochi in quanto è aumentato il livello di istruzione negli ultimi anni in Italia e chi possiede una laurea aspira ad un lavoro in linea col proprio titolo di studio. Essendo io una persona giovane e frequentando l'università ho preferito scegliere una ragazza di pochi anni più grande di me in modo da potermi



seguire più facilmente e prendermi appunti laddove non erano presenti i tutor inviati dall'Ufficio Disabili.

Anche nella scelta di un assistente personale paiono esserci *dinamiche di genere* importanti. Solitamente le donne preferiscono assistenti personali donne, viceversa per gli uomini che preferiscono figure maschili al proprio fianco per essere aiutati nelle attività quotidiane anche se alcuni dichiarano di prediligere le donne come assistenti perché trovano in loro una maggiore propensione alla cura. Un altro aspetto importante è che per qualche persona disabile può essere imbarazzante farsi aiutare da un assistente di sesso opposto, mentre per altri la cosa è indifferente o addirittura preferibile. Poiché le stesse dinamiche insorgono anche negli assistenti, è indispensabile che fin dall'inizio vi sia estrema chiarezza tra quelle che sono le necessità o preferenze della persona disabile e quello che l'assistente è disposto ad offrire con il proprio servizio. Da questo colloquio o contrattazione iniziale deve scaturire da parte della persona che accetta l'incarico, la completa disponibilità nel realizzare le richieste della persona con disabilità che è anche a sua volta tenuta a rispettare le urgenze di chi assiste. Io ho cercato solo donne come assistenti anche se a volte così ci si perde una fetta importante del mercato. Gli uomini, in media, sono più forzuti – e purtroppo ho dovuto scartare alcune donne per scarsa forza fisica. Inoltre, ho preferito una donna perché con l'assistente c'è un rapporto costante e continuo in situazioni molto intime. Mi rendo conto che è anche un discorso estremamente binario (a livello di genere), ma di fatto ritengo che non mi troverei a mio agio con un assistente uomo.

### 3.3 Una nuova vita

Inizialmente non sapevo bene cosa aspettarmi da un'assistente personale (intesa come figura lavorativa). Era la mia prima assistente e lo è tuttora, a distanza di tre anni. Ricordo bene che ciò che volevo era essere libera e autonoma in tutte le mie attività, molto più di quanto non lo fossi prima. E poi volevo andare in vacanza da sola almeno una volta nella vita – desiderio legittimo per una diciottenne. Credevo fosse molto più semplice trovare una persona che mi assistesse nella vita quotidiana così come immaginavo fosse semplice anche la gestione di un'assistente. Col tempo ho poi capito che così semplice non era. Non è stato facile trovare una persona disponibile a svolgere questo tipo di lavoro e, di più, una persona con cui potessi andare d'accordo perché ritengo sia importante anche questo aspetto poiché bisogna passare molte ore al giorno con la propria assistente. Non bisogna dimenticare che, oltre ad un classico rapporto di lavoro, l'assistente personale è anche colei che inevitabilmente interagisce con la persona che assiste e che tale lavoro emozionale è piuttosto impegnativo, tanto da meritare un'attenzione empirica che esula da questa tesi. Il lavoro di assistenza personale non significa solo aiutare la persona in bagno o a vestirsi, significa aiutare al meglio qualcuno

che ha una vita personale, pensieri personali e sentimenti personali. Ci sono momenti in cui c'è bisogno di prontezza e di saper fare il proprio lavoro e momenti in cui è richiesta solamente la sua presenza e quindi possono esserci momenti conviviali. È quindi necessario che ci sia un minimo di *"feeling"* nel rapporto assistente-assistito altrimenti il tempo passato insieme potrebbe diventare pesante nel lungo termine per entrambe le parti. Inoltre, né io né tantomeno la mia assistente eravamo a conoscenza delle peculiarità di questo tipo di contratto lavorativo ed è stato impossibile prospettare tutto prima dell'assunzione proprio perché nessuno fa formazione – per lo meno alle persone con disabilità – sui principi della Vita Indipendente. Purtroppo la maggior parte delle cose si imparano con l'esperienza, soprattutto in questo campo. Fa tanto trovare una persona che comprenda queste cose e capisca le difficoltà anche se comunque rimane una pratica scorretta nei confronti del lavoratore.

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 facesse 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 – dopo tre anni – sono abituata (tranne nei momenti in cui la mia assistente è in ferie o in mutua in cui ricordo 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 tutto 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 ora, se c'è da andare in farmacia, alle poste 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). Per i miei genitori non è stato difficile accettare la presenza di un'assistente personale, anzi sono stati proprio loro ad aiutarmi nella richiesta di tale progetto perché volevano frequentassi l'Università autonomamente e che avessi una vita più libera e svincolata da loro. In alcuni casi, però, ci possono essere anche famiglie che non accettano la presenza di una persona esterna in casa per assistere il/la proprio/a figlio/a in quanto, da genitori, si pensa che nessuno sia in grado di prendersene cura con lo stesso riguardo e perché i genitori si sono socializzati a loro volta al ruolo di accudenti che è divenuto parte della loro identità. Questo porta ad un'esclusione dalla vita sociale e alla negazione di nuove esperienze di vita delle persone con disabilità che si sentono in gabbia a casa propria relegate alla cura e all'assistenza dei familiari. Solitamente una persona disabile capisce di aver bisogno di un'assistente personale durante l'adolescenza – periodo in cui si esce maggiormente dal contesto familiare, si fanno le prime serate con gli amici, si ha voglia di conoscere persone nuove. I genitori sono i migliori degli assistenti perché ovviamente ci hanno cresciuti ma quando si arriva a questa età si sente il bisogno del piacere di vivere e soprattutto di privacy che viene a mancare dal momento in cui sono loro a doverci accompagnare quando usciamo. Chi si trova in Regioni con fondi scarsi o nulli per questi tipi di Progetti arriva a sperimentare un forte disagio psicologico poiché si sente in prigione nella casa dei familiari senza la possibilità di vivere una vita propria e non sviluppa un empowerment sufficientemente elevato per essere in grado di autodeterminarsi e uscire da questa situazione di bassa autostima, caratterizzata da una visione negativa del proprio valore e da una scarsa fiducia in sé stessi. Le persone normalmente si muovono attraverso ideali e mete e monitorano il proprio percorso verso di esse confrontando continuamente la percezione del proprio comportamento rispetto agli standard di riferimento (Berti, Bombi, 2005). Quando l'individuo percepisce una

discrepanza tra lo stato attuale e la propria meta mette in atto strategie comportamentali che portano ad abbassare i livelli di autostima. In questo senso l'assistenza personale aiuta a migliorare l'autostima e a raggiungere i propri ideali e obiettivi di vita. Ad esempio, io nel futuro mi vedo come una persona occupata ed economicamente indipendente e adesso sto studiando per esserlo ma questo mi è, e mi sarà, possibile solo grazie all'assistenza personale (se non ho un'assistente mi è impossibile raggiungere il luogo di lavoro o la sede universitaria).

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. Ora, a tre anni dall'attivazione del Progetto di Vita Indipendente ogni viaggio che ho fatto, l'ho fatto solo con la mia assistente. Non è escluso che un giorno possa fare una vacanza anche con i miei amici ma per ora preferisco andarci solo con lei in quanto ormai conosce molto bene i miei ritmi, cosa mangio, come utilizzare i miei macchinari o la carrozzina, farmaci ecc. così come le basta uno sguardo per capire se sono stanca o se sto male. Tutto questo mi mette una tranquillità mentale di cui io ho estremamente bisogno, specialmente se sono in vacanza, per non avere l'ansia da "ritmi frenetici". Sono una persona piuttosto lenta che ha bisogno di tempo per poter svolgere una qualsiasi azione, anche molto semplice come mangiare, ma ciò è dovuto alla mia patologia di base. Con la mia malattia la velocità è proprio l'antitesi della possibilità di fare le cose, che invece richiedono sforzo e impegno fisico per essere fatte. E spesso sento la mancanza di libertà di esprimere la mia lentezza o come se la mia lentezza nei movimenti sia interpretata come incapacità a compiere le azioni, non il bisogno di compierle in tempi diversi. Però a livello psicologico, una persona che conosca questo tuo aspetto e non ti metta fretta nel fare le cose ma, anzi, ti aiuta è una grandissima cosa da non dare per scontata. I miei amici mi rispettano tantissimo e mi vogliono un bene dell'anima però, per ora, preferisco fare così probabilmente perché mi sto ancora abituando alla bellezza di essere sola e decidere dove e come poter andare e cosa fare in vacanza.

Nel complesso 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 nella mia vita 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 una persona 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 una volta che ci sono gli 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.

Per far capire meglio cos'è la Vita Indipendente a chi non la conosce in prima persona è necessario fare delle precisazioni. Perché spesso il termine assistenza, a una persona che non è "dell'ambiente", non sa davvero che cosa significhi. La Vita Indipendente non è una cosa superflua, non è un'aggiunta, non è un "di più", non è un Progetto che permette di vivere meglio. Non è un'opportunità in più. È un diritto di tutte le persone che ne hanno bisogno. *La Vita Indipendente non mi permette di vivere meglio ma semplicemente mi permette di vivere.* Perché senza Vita Indipendente, e quindi senza l'assistenza personale autogestita, io non vivrei proprio. Se non avessi un'assistente personale io ora non sarei qui a scrivere la tesi per la mia laurea triennale semplicemente perché non avrei potuto iniziare un percorso universitario. Ci sono cose che consideriamo basilari per la vita di ciascuno. Queste cose sono innanzitutto le relazioni personali, lo studio o il lavoro e la possibilità di coltivare degli interessi. Per alcune persone con certi tipi di disabilità, come la mia, sono gli assistenti personali a garantire tutte queste cose. Purtroppo so di essere un'eccezione perché la normalità sono i genitori che accompagnano i figli a lezione e capiamo bene che la vita universitaria non può essere la stessa con

tua madre lì o comunque nei dintorni. La normalità sono studenti disabili che non frequentano, che studiano da casa e si perdono tutto il lato sociale e relazionale dell'università. Quindi possiamo dire che tra le persone il diritto allo studio è legato alla classe di appartenenza, allo status economico e alla loro abilità; una realtà abilista davvero inaccettabile! Molto semplicemente se puoi permetterti un'assistente studi se no non studi. Questo è un discorso che può essere fatto anche per tanti altri ambiti, ad esempio, il lavoro. Di solito, se una persona disabile è abbastanza fortunata da ricevere un buon numero di ore di assistenza, le usa principalmente per andare al lavoro. Ma dato che spesso le ore sono scarse, ci sono tante persone disabili realizzate professionalmente che però non hanno la possibilità di fare altro al di fuori del lavoro. Poi c'è anche il fatto che un solo lavoro non sarà mai sufficiente a coprire lo stipendio di più assistenti per chi ha necessità sulle 24 ore. Infine, ma non meno importante, ci sono le relazioni personali e la vita sociale. Come si fa ad incontrare i propri amici se sono sempre i tuoi genitori a doverti accompagnare? È ovvio che loro non possono essere disponibili 24 ore su 24. Così come uscire con un ragazzo. È imbarazzante farsi accompagnare in macchina dai genitori.

La scarsità di fondi per l'assistenza è una delle emergenze sociali maggiori che mi vengono in mente per chi vive questa condizione. Proprio non riesco a pensare ad un diritto umano così di base come quello di alzarsi dal letto la mattina, gestire liberamente i tempi e le attività della propria giornata, avere un'adeguata mobilità, lavarsi e mangiare quando ti pare. Il diritto all'assistenza deve diventare come il diritto alla sanità e all'istruzione.

### 3.4 Le difficoltà che ho riscontrato con un Progetto di Vita Indipendente

Ovviamente un rapporto di assistenza prevede anche delle difficoltà da saper gestire e mettere in conto affinché la relazione con l'assistente sia il più serena possibile e utile all'obiettivo del lavoro, o quantomeno accettabile al fine di ottenere il raggiungimento di una vita indipendente. Una mia amica nella mia stessa condizione ha riscontrato grandi difficoltà nel distinguere il rapporto di lavoro dal rapporto di amicizia che si è venuto a creare tra lei e la sua assistente. L'assistente personale diventa la persona più importante della propria vita in quanto sostanzialmente rappresenta le gambe e le braccia della persona che assiste e senza la quale non si potrebbe avere la vita che si vorrebbe. Con questa persona si viene a creare quindi un legame molto intimo che rende difficile mantenere un esclusivo rapporto di lavoro. Lei stessa dichiara di voler sottolineare la difficoltà a concludere un rapporto di lavoro laddove sussistano dinamiche di amicizia. Molte persone con disabilità riportano la difficoltà, se non l'impossibilità, a mantenere un rapporto professionale con le proprie assistenti. E chi ci riesce si sente di definire questo particolare rapporto *"friendly but not friends"*. È chiaramente un rapporto di lavoro particolare perché richiede un sacco di complicità però, secondo tante persone, non

è da considerare un'amicizia. Il tema dell'empatia rimane spesso sottotraccia ma, dai discorsi intrapresi negli anni con persone che necessitano di assistenza, sembrerebbe trapelare l'idea: se l'empatia c'è tanto meglio, se non c'è bisogna farsene una ragione e cercare di meglio. L'assistente è assunta e pagata per aiutarci. Io però aggiungerei: l'assistente è pagata per farmi stare bene. Fisicamente e psicologicamente. Il tema centrale sembra sempre ruotare attorno alla natura di questo rapporto, che è un rapporto di lavoro molto particolare, che mette in gioco intimamente due persone nella loro complessità e interezza. La mia esperienza mi dice che in un rapporto del genere non si può fare a meno di reciproca empatia, e sottolineo reciproca. Ciò che voglio dire è che se si instaura un certo tipo di rapporto si può, nei tempi e nei modi opportuni, parlare di quasi tutto. Ciò che risulta importante, a mio parere, è anche il discorso della fiducia. In questo particolare tipo di rapporto di lavoro è fondamentale che l'utente si fidi del proprio assistente per poter essere aiutato in tutto e per tutto. Ad esempio, io con la mia assistente vado a prelevare i soldi in banca, le lascio il mio computer quando serve o le chiavi di casa o della macchina quando usciamo. Allo stesso tempo, quando mi capita di uscire ed essere accompagnata da lei, sono assolutamente tranquilla perché so che qualunque cosa succeda lei saprà agire nel modo corretto. Tuttavia, per arrivare a questi livelli di fiducia è necessario tantissimo tempo e, soprattutto, non è scontato che succeda e che tale fiducia rimanga intatta nel tempo. Discorso diverso dalla fiducia, invece, è la confidenza. Solitamente per questo bisogna aspettare perché non si sa mai chi si ha davanti. Alle superiori molte delle mie assistenti erano anche mie amiche ma mi è andata bene perché potevano essere altri tipi di persone e approfittarsene, ad esempio, dando giudizi non richiesti su di me o sul mio modo di fare. Inoltre, da amiche, spesso non ci si sente libere di chiedere loro qualsiasi cosa. In generale, se non dai confidenza e sei solo cortese, la persona che hai davanti non potrà capire facilmente come manipolarti se ne ha l'intenzione. Dal confronto con altre persone disabili ho notato che spesso si cerca di "compensare" alle mancanze di questo contratto cercando di alleggerire il lavoro alle assistenti quindi offrendo loro ascolto o supporto ed eliminando alcune mansioni dal loro lavoro forse anche per compensare il lavoro emozionale che ha un certo impatto psicologico su chi lo esegue (lavoratrice). È complesso da spiegare ma è come se il fatto di essere in carrozzina e di avere dei "difetti" a livello fisico, a volte, ci portasse a diventare più generosi o gentili. È un po' come dire *"Elisa è in carrozzina però è gentile"*. Si tratta, ancora una volta, di preconcetti abilisti imposti dalla società e nelle basse aspettative che questa ci proietta. La spiegazione che mi sono data in tutti questi anni è stata *"semplicemente tratto le persone come vorrei trattassero me"* ma sono consapevole del fatto che non sia solo questo. Non dimentichiamo che in questo discorso rientra anche il ruolo giocato dalla socializzazione all'essere sempre disponibili e gentili in quanto donne. Si sente spesso parlare di *"donna indipendente"* ma non viene mai fatto lo stesso discorso per l'uomo. Perché la donna dovrebbe essere sempre dipendente da altri? Allo stesso modo, mi chiedo, cosa voglia dire esattamente l'espressione *"come persona con disabilità, sei autonoma"*.

Ecco perché la battaglia delle donne e quella delle persone con disabilità è la stessa, o perlomeno può coincidere in tanti punti. Siamo dalla stessa parte. La parte di chi per la società è fragile e per questo va protetto, con l'accezione peggiore del termine, che toglie all'individuo la possibilità di sviluppare la propria autodeterminazione. E purtroppo tutti prima o poi veniamo a contatto con questa mentalità. Perché essere persone libere e indipendenti è faticoso in uno Stato che non ci supporta a sufficienza. Tornando al discorso delle mancanze del contratto, non credo, in questi casi, si tratti solo del rapporto di lavoro. Conosco persone disabili in alcuni Stati degli Stati Uniti o in Svezia che hanno un rapporto molto più "complice" con la propria assistente di noi italiani. Probabilmente questo è dovuto anche ad un diverso tipo di contratto e di conseguenza la lavoratrice sperimenta anche una soddisfazione economica per questo lavoro. È chiaro che se un lavoratore è appagato economicamente le possibilità di licenziamento da parte del dipendente si ridurranno e si sarà più propensi ad avere uno stesso posto di lavoro per più tempo e, di conseguenza, a metterci più impegno anche nel lavoro. Inconsapevolmente, quello dei confini, è un problema in cui si scontrano tutte le persone disabili che hanno un'assistente.

La gestione pratica di un'assistente non è facile all'inizio e non esistono risorse in merito. Spesso, chi è titolare di un Progetto di Vita Indipendente, comincia ad assumere quando è giovane e di conseguenza non si hanno esperienze in merito, comprese le esperienze di vita. Si è impreparati a un rapporto di questo tipo – di vicinanza che però, proprio per questo motivo, ha bisogno di confini – oltre che esistono mille preconcetti sul lavorare con le persone disabili perché impregnate di pregiudizi. Nessuno, all'assunzione della prima assistente (e anche di quelle successive), ti consiglierà il modo migliore per saper gestire un rapporto di assistenza e tutto generalmente migliora con l'esperienza. Solitamente chi svolge il lavoro di assistente personale è una persona non disabile che vive in una società abilista e quindi talvolta può succedere che ci saranno atteggiamenti abilisti nei confronti della persona che assiste. Questo va tenuto in considerazione e affrontato con una selezione precisa e una formazione adeguata che comprenda le tematiche più importanti dell'abilismo in quanto la persona che svolge il lavoro di assistente personale deve essere in grado di aiutare la persona che assiste senza pregiudizi altrimenti il rapporto che si instaura tra l'assistente e la persona con disabilità non sarà un rapporto sano e utile al raggiungimento di una vita indipendente. Molti problemi insorgono anche per la poca professionalità e anche in questo caso l'abilismo entra in campo perché c'è una svalutazione del ruolo di assistente e della persona assistita. Altri problemi riscontrati da persone nella mia stessa condizione e che hanno portato alla conclusione del rapporto di lavoro sono stati, ad esempio, l'incapacità di relazionarsi normalmente solo perché si è disabili, il mancato rispetto della privacy, indifferenza, indolenza e poca cura nel fare le cose, menefreghismo verso le regole date, mancanza di comunicazione, tentativi di approfittarsi della persona assistita, manipolazione e imposizione di scelte



proprie, litigi e/o rivalità, limitazione della libertà di pensiero e movimento. In questo caso dare delle regole precise all'inizio del rapporto di lavoro sembra essere utile perché in questo modo anche le assistenti sanno cosa aspettarsi. Bisogna da subito – ed è importante in tutte le fasi - imparare a riconoscere l'abuso, la manipolazione, il gaslighting<sup>2</sup>, la violenza domestica e in generale com'è una relazione tossica rispetto a una relazione non tossica. Proprio per questo motivo nel secondo capitolo ho voluto sottolineare l'importanza che sarebbe da dare ad un percorso di formazione per questo tipo di occupazione. Sarebbe molto più semplice, grazie ad un percorso formativo, poter scegliere tra persone istruite sul piano tecnico e relazionale per non perdere tempo all'inizio del rapporto lavorativo a formare una persona sulla base delle proprie esigenze.

Purtroppo il contratto di assistente personale (inquadrate come badante) non prevede nessun tipo di tutela legale nonostante si faccia un contratto regolare a tempo indeterminato con otto ore lavorative al giorno. Questo non garantisce un futuro ai giovani che scelgono tale occupazione e non permette, ad esempio, di metter su famiglia o di diventare loro stessi indipendenti essendo così costretti a compiere dei sacrifici, a maggior ragione oggi che non è facile trovare lavoro a tempo indeterminato. La situazione socioeconomica di un'assistente personale spesso è paragonabile a quella di una persona con disabilità che, tra accompagnamento e invalidità, ha delle entrate fisse al mese ma non è tutelato dallo Stato in nessun modo. Peccato che fare l'assistente personale sia un lavoro a tutti gli effetti. Ciò significa che con questo tipo di contratto non viene concesso, ad esempio, un mutuo o un contratto d'affitto. Naturalmente questa problematica non è stata riscontrata da me direttamente ma ne sono venuta a conoscenza dal dialogo con la mia assistente. E sarei bugiarda ed egoista a dire che non mi dispiaccia. Non sono sicuramente io la responsabile della stesura di questo contratto ma è con me che lavora e, per il rapporto che abbiamo, mi dispiace ostacolarla nei suoi progetti futuri. Se ad assumere un'assistente personale è una persona in giovane età tale problema è ancora più accentuato perché si preferisce una persona anch'essa ragazza in quanto ci si trova di più a livello di gusti, preferenze o esperienze di vita. È però impossibile costruire rapporti di lavoro continuativi in queste condizioni perché si arriva ad un punto tale in cui la lavoratrice – com'è giusto che sia – metta al primo posto i propri bisogni di reddito e le proprie esigenze. Se non chi lo vive sulla propria pelle, nessuno può comprendere il rapporto che si viene a creare con l'assistente personale. Si arriva ad un punto tale che la persona che ti assiste conosce a menadito i tuoi bisogni, quello che mangi, la posizione dei vari oggetti in casa, dove vorresti andare durante la giornata, i tuoi ritmi e cambiare persona è complicato

---

<sup>2</sup> Il *gaslighting*, o manipolazione psicologica maligna in italiano, è una forma di manipolazione psicologica violenta e subdola nella quale vengono presentate alla vittima false informazioni con l'intento di farla dubitare della sua stessa memoria e percezione. Può anche essere semplicemente il negare da parte di chi ha commesso qualcosa che gli episodi siano mai accaduti, o potrebbe essere la messa in scena di eventi bizzarri con l'intento di disorientare la vittima. Fonte: [Gaslighting - Wikipedia](#)

perché significherebbe ricominciare tutto da capo. Sarebbe quindi opportuno rivedere il Contratto Collettivo Nazionale del Lavoro per rendere questo particolare tipo di occupazione più attraente e per far sì che tale contratto almeno valga come un altro e che lo stipendio sia adeguato al carico di lavoro svolto e ai costi emotivi e psicologici che può comportare. Allo stato attuale le persone abbandonano questo lavoro appena ne trovano un altro fisso e più remunerato. Se l'assistente personale avesse un profilo professionale più qualificato e più tutelato sicuramente la situazione cambierebbe. Ma vi sono anche assistenti personali che lavorano per anni con la stessa persona con disabilità perché si trovano bene. Molto dipende anche dal carattere di entrambi. L'assistente personale per le persone disabili è una figura a cui - culturalmente - non siamo abituati. Di certo non è un lavoro che viene rappresentato nei film o in TV se non come "badante" o infermiere, che non sono la stessa cosa. E comunque nei film non c'è tutta questa presenza di personaggi disabili, quindi figuriamoci se vengono rappresentati i loro assistenti. L'assistente è un mix tra cameriere, autista, parrucchiere, addetto alle pulizie, bodyguard, make-up artist, chef, tuttodfare. Tra i lavori più ingiustamente sottovalutati e considerati poco interessanti (come, in realtà, molti dei lavori che hanno a che fare con la disabilità), e anche tra i meno conosciuti. Il buon assistente deve avere svariate competenze che spaziano da una certa sottile sensibilità psicologica alla manualità pratica pura. È una figura eclettica, che all'occorrenza può mettere lo smalto per le unghie, andare in avanscoperta per cercare una discesa sul marciapiede, riordinare i libri della libreria, andare in perlustrazione per cercare un locale provvisto di rampa, incartare pacchetti regalo, passare i colori per colorare e il rasoio quando serve, farti vedere tutti i vestiti quando andate a fare shopping in modo che tu possa decidere cosa comprare, avvicinarsi alle candele al naso per essere annusate. Il giorno in cui verranno garantiti fondi per supportare davvero questa figura, affinché tutte le persone che ne hanno bisogno possano assumere i propri assistenti personali liberamente scelti, allora si aprirà un nuovo capitolo per le persone disabili, che potranno almeno vestirsi la mattina, andare a lavorare, lavarsi.

La paga di questo contratto è contenuta così come i fondi erogati ai titolari del Progetto e di conseguenza tale occupazione si configura come poco "appetibile" per i lavoratori. A mio parere il lavoro di assistente personale è un lavoro vario che può dare anche molte soddisfazioni<sup>3</sup>. Se però la paga non è sufficiente – perché si tratta pur sempre di un lavoro – non è possibile garantire rapporti di lavoro duraturi (elemento fondamentale per chi ha bisogno di aiuto specializzato) oltre che c'è il rischio di avere al proprio fianco persone tossiche e abusanti che si approfittano della persona che

---

<sup>3</sup> Tre assistenti personali rispondono alla domanda "Quali mansioni del lavoro ti piacevano di più?". Assistente 1 "Mi piaceva soprattutto condividere esperienze, dal guardare un film all'andare a fare shopping o visitare un museo o prendersi un te! Poi cucinare mi piace sempre!"; Assistente 2 "Mi piace il poter essere utile nella crescita personale. [...] È molto bello quando si vedono i risultati del lavoro che si fa"; Assistente 3 "quella che mi piaceva di più era accompagnare le ragazze in giro e aiutarle negli spostamenti". Fonte: [Liberi di Fare - Post | Facebook](#)

assistono perché lo stipendio non è dei migliori e non si gode di un grande prestigio sociale. Non è stato raro nella mia vita parlare con amici nella mia stessa condizione e sentire che la propria assistente forniva un servizio scadente perché *“prendo troppo poco”* o che chiedeva persistentemente l'aumento. Cambiare spesso assistente significa dover istruire ogni volta una persona diversa (ci vogliono mesi, se non anni, prima che un'assistente sappia fare tutto con prontezza ed estrema sicurezza), abituarsi a modi e comportamenti differenti da persona a persona e questo comporta non poco stress mentale. Quello dello stipendio è un problema anche per chi assume. Il budget a disposizione per chi assume un'assistente è sempre piuttosto basso. Il minimo per avere una scelta di lavoratori e non rischiare di rimanere incastrati con persone che mettono in atto comportamenti abusanti si aggira intorno ai 4.000€ al mese volendo vivere indipendentemente tutta la settimana 24h su 24. C'è bisogno che questo lavoro diventi più *“appetibile”* e questo passa anche dalla paga. Per esperienza so che il problema della paga si presenta in tre momenti: in quello del recruitment, quando un candidato smette di rispondere (semplicemente si fa i suoi conti); quando un'assistente che hai trovato un lavoro in linea con gli studi che ha fatto e che di solito è più remunerativo e quando le persone disabili si sentono in difetto a chiedere ciò di cui hanno bisogno perché sanno che la paga non è alta.

Se una persona con disabilità volesse andare a vivere da sola, oltre alle spese che affrontano tutti per vitto e alloggio, deve tenere in conto anche le spese per le assistenti che lo Stato non riconosce del tutto. Non si può quindi parlare di pari opportunità. Si potrebbe pensare che la soluzione sia la cosiddetta *“badante convivente”* ma in realtà, sia per le persone disabili che per le lavoratrici, questa non si configura come la soluzione ottimale. Un lavoratore deve avere un orario di inizio e fine lavoro e anche con questa figura si presenterebbero problemi di diversa entità. La badante, per definizione, vive con la persona disabile. Si pensa che dovrebbe lavorare tante ore al giorno tutti i giorni a parte la domenica, in cambio di stipendio, vitto e alloggio. Queste circostanze generano una serie di problemi, sia per il lavoratore che per il datore di lavoro che ha bisogno di assistenza. La vita del lavoratore si annulla, perché è in pratica sempre in servizio. Per questo quello del badante è un lavoro in cui molti lavoratori sono stranieri: persone che arrivano in Italia pronti a massimizzare il loro tempo lavorando in maniera intensiva, spesso per poter aiutare la famiglia rimasta a casa. La vita del lavoratore si annulla perché le pause dal lavoro sono solo il sabato pomeriggio e la domenica (e non sempre, perché la persona disabile potrebbe non avere i soldi per assumere una persona per i fine settimana). Il lavoratore, quindi, non ha veramente una vita sua. Ma è anche un po' la vita della persona disabile ad annullarsi, perché venire assistiti da un'unica persona per tante ore vuol dire essere sottoposti a orari e attese, specialmente se sei totalmente non autosufficiente. Ti pesa chiedere quello di cui hai bisogno, perché sai benissimo che una persona non può lavorare non-stop. E allora limiti le tue aspettative e i tuoi bisogni, e rinunci ad alcune opportunità che ti si presentano. Quella con un lavoratore che vive

con te e ti fornisce tante ore di assistenza può facilmente diventare una situazione di dipendenza reciproca. Non c'è più distacco, perché ci si vede sempre. Non c'è più una separazione dei ruoli e si perde il concetto di datore di lavoro e dipendente. Inoltre, nel clima culturale attuale in cui la persona disabile è vista spesso con paternalismo, una persona che lavora per te eppure è così vicina a te probabilmente darà giudizi non richiesti sul tuo stile di vita. Presto o tardi, il rapporto si deteriora. Per di più, il licenziamento di un assistente convivente è difficilissimo, ancora più difficile che nel caso di un assistente non convivente, per cui già praticamente non esistono tutele per il datore di lavoro. Se ti trovi male con un assistente convivente e vuoi licenziarlo, non sai dove mandare questa persona. La butti fuori di casa? O corri il rischio di eventuali ritorsioni? Quando fai i colloqui e le prove con il nuovo assistente, visto che quello che vuoi licenziare vive a casa tua? Vita privata e lavoro sono ormai inestricabilmente fusi. La soluzione ottimale per l'assistenza personale per molte persone disabili sarebbe quella di assumere più di un assistente che svolge diversi turni, ciascuno di un numero limitato di ore, come in qualsiasi altro lavoro. Quando poi si ha bisogno di fare una trasferta ci può essere un orario più lungo, se limitato nel tempo. Con il sistema dei turni più persone sapranno come assisterti, e potranno intervenire per sostituzioni in caso di ferie, malattia o licenziamento di un'altra assistente, senza che si crei una situazione critica di emergenza. La soluzione "badante" è più economica, e molte persone non hanno altra scelta che fare così: ma non è vera Vita Indipendente. Quando lo Stato fornisce pochi soldi per l'assistenza personale per le persone disabili incoraggia attivamente lo sfruttamento dei lavoratori, facilita l'abuso verso la persona disabile e propone una "soluzione" che, seppur meglio di un istituto, non permette alla persona disabile il controllo sulla propria vita.

Il problema di un'assistenza continuativa si presenta in maggior misura quando i propri genitori diventano anziani e non sono più in grado di assistere il proprio figlio oppure quando una persona disabile vorrebbe andare a vivere da sola. "Dopo di noi" è il termine che i genitori di persone con disabilità usano per indicare il periodo che seguirà alla loro dipartita. Sono tanti, se non tutti, i genitori che si chiedono *"chi si prenderà cura di mio figlio quando io sarò vecchio o quando non ci sarò più?"* e questo porta a una sensazione di angoscia per il futuro sia del genitore che del figlio che non potrà vantare di un'assistenza adeguata e ben finanziata fuori da un istituto. Nel 2016 è stata approvata la Legge sul Dopo di Noi e il testo contiene delle disposizioni per affrontare il futuro delle persone con disabilità grave dopo la morte di parenti che potessero prendersi cura di loro. Ovviamente anche queste misure non vengono finanziate a sufficienza e, anche se venissero finanziate adeguatamente, è illogico che una persona debba aspettare la morte dei propri parenti per essere indipendente. Da ragazza ventenne con una disabilità preferirei poter aiutare mia sorella nel futuro per la gestione dei miei genitori piuttosto che essere dipendente dai familiari anche io.

Ho scelto di portare il Progetto di Vita Indipendente come argomento di tesi perché esso ha avuto un impatto importantissimo nella mia vita. L'ho descritto come un intervento di grande importanza per le persone disabili ma dovrebbe essere la normalità. E purtroppo in Italia siamo lontanissimi da questa normalità. Le alternative all'assistenza autogestita sono le cooperative di assistenza, che sfruttano i lavoratori, oppure le strutture. Ma qui vorrei dedicare un pensiero a tutte le persone che vivono in struttura che tutte le cose basilari come studiare, lavorare e avere una vita sociale e personale spesso non possono neanche viverle. Ed è importante non fare l'errore di credere che alcune persone possono vivere solo in struttura. *Tutte le persone possono vivere in casa propria con un supporto assistenziale adeguato. Chi tra noi ha un certo potere di cambiare le cose ha il dovere di farlo.* E non mi riferisco in questo caso solo alle istituzioni, ma anche alle stesse persone disabili che, come me, sperimentano la Vita Indipendente. Abbiamo tutti la responsabilità di un cambiamento. Io, avendo fatto esperienza (seppur limitata) di Vita Indipendente, ho una certa responsabilità nel cambiare le cose. Di provare quantomeno a velocizzare i tempi di questo cambiamento. È una cosa che devo ai miei amici e coetanei in tutta Italia che non possono uscire di casa quando vogliono. Ed è una cosa che devo a chi vive nelle strutture. Perché la vita è adesso e la gente non può più aspettare.