

Il cielo sopra le nuvole è blu

di Maria Pezzente

*Inizialmente si pensa alla **Vita Indipendente**, intesa nel senso di assistenza personale autogestita, come allo strumento utile alle persone con gravi disabilità per emanciparsi dalla propria famiglia, e non dover chiedere per favore libertà e prerogative che dovrebbero essere garantite in quanto diritti. Poi si comprende che la Vita Indipendente può essere utilizzata anche per **esaudire desideri**. L'ha utilizzata anche in questo modo **Maria Pezzente**, giovane donna con disabilità che, supportata dalla sua assistente personale, per la prima volta in vita sua ha preso l'aereo ed è andata a **Barcellona**. Ben volentieri ospitiamo il racconto di questa avventura e la ringraziamo per averlo condiviso con noi. (Simona Lancioni)*

E il cielo sopra le nuvole è blu. Così voglio cominciare a ricordare la mia prima esperienza in aereo. Però prima devo dire chi sono e perché scrivo quest'articolo. Mi chiamo Maria Pezzente, ho 36 anni, abito a Peccioli [in provincia di Pisa, N.d.R.], e ho una **disabilità fisica** che non mi permette di essere autosufficiente praticamente in nulla. Nell'ottobre del 2011 ho incominciato il mio progetto di **Vita Indipendente** che, piano piano, **sta cambiando la mia vita**. Per chi non lo sapesse, i progetti di Vita Indipendente sono finalizzati all'autodeterminazione delle persone disabili. Esse sono affiancate da uno o più assistenti personali assunti e addestrati direttamente dalle stesse persone con disabilità grazie ad un contributo economico erogato, nel mio caso, dalla Regione Toscana. Vivendo con la mia famiglia, ho assunto un assistente personale per 25 ore settimanali che, a seconda delle mie esigenze, mi aiuta a compiere le attività quotidiane. Poi, nell'aprile dello scorso anno, è arrivata la grande opportunità di un **lavoro part-time** alla Belvedere S.p.A. (un'azienda che gestisce l'impianto di smaltimento dei rifiuti nella frazione di Legoli). Questo lavoro è giunto del tutto inaspettato e in un momento un po' particolare in cui, pur studiando, non vedevo percorsi validi da intraprendere.



Immagine: Maria Pezzente davanti Sagrada Família, l'opera incompiuta di Antoni Gaudí.

Il contratto aveva termine nell'aprile di quest'anno, e, visto che mi è stato rinnovato, ho deciso di farmi un regalo e di realizzare un desiderio che avevo da tanto tempo: quello di prendere l'aereo. Così, assieme alla mia assistente personale, **sono andata a Barcellona per quattro giorni**, e questa è stata un'altra "sfida" con me stessa che ho voluto affrontare. Infatti è la prima volta in assoluto che **mi sono organizzata un viaggio interamente da sola**. Tramite internet ho prenotato sia il volo, che l'albergo. Perché ho scelto proprio Barcellona? Non c'è una ragione in particolare, ma è una città di cui ho sempre sentito parlare con molto entusiasmo, inoltre essa è raggiungibile in un tempo relativamente breve. In effetti, Barcellona è una bellissima città, accogliente e, soprattutto, abbastanza accessibile. Ho scelto un albergo in centro che, dalle descrizioni in internet, era adatto ad ospitare persone in carrozzina. Tutto sommato le informazioni reperite via web sono corrisposte al vero, solo **il bagno** in camera è risultato **un po' piccolo**. Però, a tal proposito, devo fare una precisazione: io possiedo una carrozzina manuale, relativamente compatta e leggera. Sicuramente la camera che mi è stata assegnata non sarebbe stata adeguata per chi avesse avuto una carrozzina elettrica di grandi dimensioni, ma non ho avuto modo di verificare se ci fossero stanze più grandi. L'hotel dove ho pernottato aveva più piani, ma era dotato di un ascensore ampio, e per scendere nella sala per la colazione c'era un montacarichi che consentiva di superare i pochi scalini con comodità. Per spostarmi in città ho utilizzato i **bus turistici** che coprono tre itinerari diversi, e sostano nei punti di maggiore interesse. Questi bus sono dotati di una pedana, che è situata in corrispondenza delle porte posteriori, è attivata dal conducente in modo rapido e preciso, e permette di salire e scendere dal mezzo senza difficoltà. All'interno del pullman ci sono

apposite zone, al piano terra, dove posizionarsi con la carrozzina. Una volta ho preso anche l'**autobus di linea**, dove ho trovato gli stessi ausili. In generale, ho avuto l'impressione che il trasporto pubblico sia efficiente sotto molti aspetti. Inoltre, girando per la città, non è raro vedere gli ascensori vicino alle stazioni della **metropolitana**. Sono stata contenta di avere pagato il prezzo del biglietto, e di aver potuto usufruire dei mezzi pubblici.



Immagine: Maria Pezzente sul lungomare di Barcellona.

Ho visitato i principali luoghi d'attrazione che ci sono nella città catalana: il **Temple Expiatori de la Sagrada Família**, l'opera incompiuta di **Antoni Gaudì**, è talmente meravigliosa da lasciare senza fiato; la **Casa Batllò**, con le sue forme piene di luce, ti catapulta in un mondo

fantastico dove l'immaginazione prende il sopravvento (qui c'è un piccolo ascensore d'epoca che permette di arrivare fino alla soffitta, ma non alle terrazze); il **Parco Güell**, dove alcune zone non sono accessibili, ma vale comunque la pena andarci; la **funivia di Montjuïc** che offre un panorama spettacolare di tutta la città (sono entrata direttamente con la carrozzina nella cabina anche se questa non è molto grande); infine non potevo non fare una passeggiata sul **lungomare**! Ciò che ha attratto la mia attenzione sono stati la pulizia della spiaggia e gli accessi al mare garantiti da ampie passerelle di legno.



Immagine: il panorama di Barcellona ripreso dalla funivia di Montjuïc.

Come ho scritto all'inizio di questa mia testimonianza, ho preso l'aereo per la prima volta, ed è stata un'esperienza fantastica. Sia all'**aeroporto** di Pisa sia in quello spagnolo, ho trovato del personale che mi ha aiutato a fare il check-in e l'imbarco. Non ho avuto nessun problema. Forse è il mezzo di trasporto migliore da utilizzare per le persone con ridotta mobilità perché l'assistenza è buona.

Così come, oltre le nuvole, il cielo è blu, allo stesso modo dietro la disabilità ci sono delle persone che vogliono essere considerate tali pur con i loro limiti più o meno gravi. Andare al di là delle apparenze a volte costa molta fatica, però, a provarci, forse ci si renderebbe conto che ci sono delle potenzialità nascoste. Se **si esce dall'assistenzialismo** puro e semplice, e si dà alle persone disabili la possibilità di essere parte integrante della società, esse possono diventare a loro volta consumatori, datori di lavoro e molto altro ancora. I progetti di Vita Indipendente sono il primo importante passo in avanti, e mi auguro che si voglia andare in questa direzione, magari dando nuovi strumenti, come, ad esempio, predisponendo un contratto ad hoc per gli assistenti personali. Su questo tema, e su altri aspetti ad esso connessi, il mio auspicio è che sia aperto un tavolo di confronto per fare il punto della situazione e, perché no, formulare delle proposte per migliorare questo servizio. Partendo dalla mia esperienza, posso assicurare che non è per nulla facile fare comprendere che c'è una differenza, sottile ma abissale, fra la figura della badante e quella dell'assistente personale. C'è bisogno di una **rivoluzione culturale forte** in grado di far partecipare attivamente le persone con disabilità alla vita sociale.

Ultimo aggiornamento: 20.06.2014

Gruppo donne UILDM - c/o Segreteria nazionale UILDM
Via Vergerio 19/2 - 35126 Padova - Tel. 049.8021001 Fax 049.757033
E-mail: gruppodonne@uildm.it - www.uildm.org/gruppodonne

© Gruppo donne UILDM. Tutti i diritti sono riservati. E' vietata la riproduzione senza preventiva autorizzazione.