

## La mia vita indipendente

Gabriele Piovano (tratto da "Mobilità", numero 58/2008)

*La giornata tipo di un ragazzo disabile molto attivo, tra lavoro, impegno sociale e faccende domestiche. Ovvero: come essere indipendenti pur necessitando di assistenza. Gli abbiamo dedicato la copertina, ora ascoltiamo le sue parole.*

Il mio nome è Gabriele, ho 22 anni, vivo a Torino ed ho la **Spina Bifida**. Questa patologia mi ha costretto a spostarmi con l'ausilio di una carrozzina che fino a 10 anni fa era manuale; ora, per permettermi di svolgere sempre più in autonomia le mie **molteplici attività**, uso quella elettrica.

Sono quindi un ragazzo disabile, o forse è meglio dire diversamente abile oppure handicappato? Eh sì, perché la società di oggi usa molti termini per indicare chi, come me, ha una disabilità. Ora però torniamo alla mia **giornata tipo**. Questo discorso, forse, lo riprenderò dopo...

### Vado a vivere da solo

Recentemente, precisamente il 1 marzo 2008, ho realizzato un **grande sogno**, quello di staccarmi dai miei genitori e andare a vivere da solo. Cioè proprio solo-solo no, con un'assistente che sta con me giorno e notte e mi aiuta a fare tutte quelle cose che io da solo non riesco a fare.

Il dubbio che vi può venire è **quale differenza** ci sia a vivere con i genitori o con un'altra persona che comunque deve sempre aiutarmi a svolgere alcune attività della mia giornata. Differenza sostanziale! Con i miei genitori **non avevo in mano la mia vita** a 360 gradi perché non ero io in prima persona a gestire la casa e tutto quello che ciò comporta. Ora sì.

Anche se ho un'assistente sempre, giorno e notte, sono io il **padrone di casa** e quindi io a dovermi occupare della quotidianità in toto. Si deve pensare che l'assistente personale, così mi piace chiamarla, è il braccio e la persona disabile la mente.

### La mia giornata

Ogni mattina alle 6.30, **Loredana**, la mia assistente, mi viene a svegliare ed inizia a prepararmi per andare al lavoro; dopo circa mezz'ora facciamo assieme colazione e verso le 7.30 **mia madre** con la nostra auto attrezzata viene a prendermi per accompagnarmi al lavoro.

Se lei non può esserci è tutto molto più complicato perché devo **prendere il pullman**, non uno ma ben due. Prendendo il pullman devo uscire di casa alle 7.00 precisissime, andare alla fermata e sperare che il primo che passa sia **attrezzato con la pedana**. Dopo circa 20 minuti di viaggio scendo e aspetto il secondo sperando che anche quello sia subito attrezzato. Spesso mi capita di doverne aspettare due per poter salire.

Ogniquale volta trovo un mezzo non attrezzato **non sto con le mani in mano** disperandomi perché la vita con me è stata così crudele ma mi attivo subito per capire come mai quel mezzo pubblico non era accessibile. Tutto questo viaggio fino al posto dove lavoro lo faccio **completamente da solo**, senza assistente al seguito.

Arrivato al lavoro, si spera in orario, alle 8.00, vi rimango fino alle 16.00. In queste ore mi occupo di prenotazioni esami e visite e della gestione amministrativa del **Centro Regionale per la Cura della Spina Bifida**.

Alle 16.00 inizia **la mia seconda giornata**: da quando sono maggiorenne mi occupo di volontariato, sono presidente dell'Associazione Diritti Negati, vicepresidente dell'Associazione Piemontese Spina Bifida e da poche settimane faccio parte del Consiglio Direttivo della **Consulta per le Persone in Difficoltà**. Essendo molto impegnato nel sociale, dopo il lavoro spesso partecipo a riunioni e tavoli di confronto tra enti pubblici ed associazioni per cercare appunto di risolvere i molteplici problemi che devono affrontare le persone disabili per vivere una **vita dignitosa**. Tutto questo sempre da solo, senza Loredana.

Invece se non ho da fare **esco con gli amici** o rientro di corsa a casa per rilassarmi un po'. A casa mi aspetta Loredana. Mi aiuta nuovamente a cambiarmi e poi sovente usciamo a fare la spesa.

Il fatto che lei mi aiuti a cambiarmi e quindi entri in contatto con la mia **intimità** non mi pesa affatto perché sono perfettamente consapevole che senza di lei o un'altra persona queste cose non riuscirei a farle e quindi la mia vita si fermerebbe, **non potrebbe essere così attiva**.

Rientrati a casa iniziamo a preparare la cena ed il mio compito è apparecchiare. Se lei non c'è mi sono fatto attrezzare la cucina in modo da poter anche cucinare. Ebbene sì, nonostante la disabilità **riesco a cucinare!** Riesco anche a lavare, a stendere il bucato e a togliere un po' la polvere.

## I genitori

Mi piace occuparmi anche della gestione della casa perché, come detto, voglio vivere la mia vita a 360 gradi. Voglio essere **parte attiva della mia vita** e non solo oggetto passivo di assistenza. Ho sempre sostenuto che ogni persona, abile o disabile che sia, debba prendere in mano la propria esistenza.

Spesso i genitori non lasciano volare via i propri figli perché pensano che debbano sempre essere protetti facendo attenzione che la loro vita proceda **senza nessun problema**, oltre a quelli che già ci sono.

Credo personalmente che questo sia sbagliato, perché bisogna permettere ai propri figli, anche disabili, di **commettere alcuni errori** (che non compromettano la vita, logicamente), di sbattere il naso a volte per permettere loro di crescere più forti, maturi e responsabili.

I miei genitori sono stati **fondamentali** lungo il mio "cammino". È grazie alla loro grinta, al loro amore ed al loro farmi sentire un ragazzo "normale" che io ho questa **voglia di lottare e di vivere**. Loro mi hanno sempre reso partecipe quando si trattava di prendere decisioni importanti sulla mia vita, la mia salute. **Non mi hanno mai fermato** quando volevo realizzare i miei progetti, facendomi a volte sbattere il naso. Li ringrazierò per sempre per avermi fatto crescere così.

## Non abili

Tornando ai diversi modi di denominare una persona con problemi fisici o intellettivi, penso che l'espressione "diversamente abile" sia inappropriata perché **ognuno di noi è diversamente abile**, cioè ha abilità diverse. Handicappato invece trovo sia un termine troppo forte e un po' offensivo. Il mio termine abituale è disabile, cioè **non abile** a fare alcune cose.

È vero, chi ha una patologia come la mia non è abile a fare alcune cose, **deve essere aiutato** da un'altra persona, cioè l'assistente personale che io ho e ringrazio di avere.