

«A volte vorrei avere le ali»

intervista a Maria Pezzente a cura di Simona Lancioni

*Chi conosce **Maria Pezzente** rimane colpito dalla sua intelligenza. Una caratteristica che le consente di essere **franca senza smettere di essere gentile**. Maria è una giovane donna laureata in Economia, Amministrazione e Diritto delle Imprese. La tetraparesi spastica da cui è interessata le comporta importanti limiti all'autonomia. Recentemente ha intrapreso un progetto di **assistenza personale autogestita** (Vita Indipendente). Nell'intervista che segue le abbiamo chiesto di parlarcene. Lei ha accettato di rispondere volentieri e ha voluto che essa fosse dedicata al Prof. Stefano Bertelli, suo docente di diritto a Ragioneria, che è venuto a mancare proprio in questi giorni, e che ha svolto un ruolo fondamentale in un periodo della sua vita.*

Cara Maria, ci racconti qualcosa di te?

«Ho trentaquattro anni. Sono originaria del Molise ma da quando avevo sei anni abito nel Comune di Peccioli, in Provincia di Pisa. Sono affetta da tetraparesi spastica e quindi ho una disabilità fisica rilevante che non mi permette di essere autosufficiente praticamente in nulla. Scrivo al computer con un "caschetto" dotato di un puntale con cui premo le lettere sulla tastiera. Nonostante tutto **sono una persona socievole e positiva**.

Amo gli animali e in particolare modo i gatti. Mi piace leggere; il mio libro preferito è "Il conte di Montecristo" di Alexandre Dumas.»

Qual è stato il tuo percorso formativo?

«Mi sono diplomata in Ragioneria nel 1999 poi ho voluto fortemente iscrivermi all'Università contro il parere di molte persone che mi sconsigliavano perché avrei trovato un ambiente "ostile". Invece ho frequentato la facoltà di Economia a Pisa trovandomi benissimo sia con i docenti, che con i colleghi. Nel 2003 mi sono **laureata in Economia, Amministrazione e Diritto delle Imprese** (laurea triennale).

È stato un periodo "magico" perché avevo la convinzione, sbagliata, che tutto sarebbe stato realizzabile. Ero così concentrata sugli studi e su di me che i problemi intorno a me non mi toccavano. Avevo una forza interiore ed un entusiasmo incredibile. Pensavo che tutto sarebbe stato diverso dopo la laurea. **Avevo volato molto in alto e la caduta è stata disastrosa**. Non accadde nulla di quello che avrei voluto. Con il senno di poi mi sono resa conto di aver avuto delle

aspettative non alla mia portata. Quando ho smesso di sognare ad occhi aperti e ho visto la realtà è stata molto dura.

Dopo un anno che sono stata a casa senza fare nulla, ho deciso di continuare con gli studi iscrivendomi alla laurea specialistica in Informatica per l'Economia e per l'Impresa. A quel punto, però, qualcosa si era spezzato; non sono più riuscita a ritrovare la serenità iniziale, ed in seguito sono accaduti degli avvenimenti che mi hanno costretta a interrompere più volte l'Università. Ad ogni modo, **è nelle mie intenzioni terminare gli studi** anche se, ad oggi, le priorità sono cambiate.»

Quale lavoro hai svolto, svolgi, o ti piacerebbe svolgere?

«Da bambina avrei voluto fare la veterinaria.

Durante gli anni di studio alla facoltà di Economia mi vedevo a capo di grandi aziende o all'estero in qualche multinazionale. A ripensarci mi viene da sorridere: ero molto ambiziosa! Un'altra idea che avevo sempre in mente, e in parte è rimasta, è la **voglia di entrare in politica**. Io credo in



Immagine: Maria Pezzente.

una politica con la P maiuscola che mette al primo posto l'interesse della collettività. Penso anche che sia pericoloso cedere alla sfiducia generalizzata nei confronti della nostra classe dirigente.

Ritornando con i piedi in terra, mi piacerebbe trovare un lavoro che mi consenta di **mettere in pratica le competenze acquisite** con i miei studi, e che mi dia una piccola **tranquillità economica**.»

Come sei venuta a conoscenza della filosofia/movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità? Cosa significa per te vivere in modo indipendente?

«Sono venuta a conoscenza del movimento per la Vita Indipendente grazie alla dott.ssa Simona Lancioni che mi ha invitato qualche anno fa ad un seminario su questo tema. Devo dire che per me è stata una **piacevole sorpresa** scoprire che c'era questa possibilità. Ho fatto subito la domanda ma nella mia Zona non era ancora stato attivato questo tipo di servizio. L'anno seguente ho ripresentato il progetto di Vita Indipendente ed è stato approvato. Però ho avuto **difficoltà a trovare la persona "giusta"** da assumere come mia assistente personale. Non ho voluto aver

fretta perché mi sono resa conto che avrei buttato al vento l'occasione di fare determinate attività se avessi avuto vicino una persona con cui non mi trovavo a livello di carattere. Purtroppo, con l'età si diventa più esigenti; se fosse stato possibile disporre di questo servizio 15 anni fa sicuramente avrei preso la prima persona che mi capitava. Allora era tanta la voglia di vivere la vita al massimo. A volte vorrei avere ancora un pizzico dell'incoscienza che avevo da adolescente! Ma non voglio buttarmi giù, in fondo sono ancora giovane!

Lo scorso ottobre ho potuto finalmente incominciare il mio progetto di Vita Indipendente. E **piano piano sta cambiando qualcosa**. Ho 25 ore settimanali. Ho ripreso gli studi, quest'inverno sono stata pochissimo in casa; con la mia assistente siamo uscite a fare delle passeggiate in Paese. Per me è già tantissimo! Non ho ancora un mezzo proprio per spostarmi; sicuramente con un'auto le cose cambieranno ulteriormente perché potrò decidere di andare dove e quando voglio.

Per me, vivere in modo indipendente significa avere la **possibilità di poter scegliere** anche solo come vestirmi, cosa e quando mangiare, ascoltare la musica che mi piace e, perché no?, scegliere di rimanere sola per un momento. È la possibilità di scegliere dove vivere e con chi, di partecipare agli eventi dei miei parenti e amici. È semplicemente vivere la vita!»

Hai riscontrato delle criticità/difficoltà nell'intraprendere e/o nel gestire questo progetto? Se sì, di che tipo?

«Come ho accennato in precedenza, ho incominciato da pochi mesi il mio progetto di Vita Indipendente e la prima difficoltà è stata fare capire, durante i colloqui con le persone che si sono presentate per il lavoro, che io non cercavo **né una badante, né un educatore**. Molte si rivolgevano a mia madre e non a me, e questo mi dava fastidio anche perché comprendevo che lo facevano senza rendersi nemmeno conto di ciò che facevano. Invece altre venivano con l'idea di organizzare loro le mie giornate. Sicuramente ci sono stati degli errori dovuti all'inesperienza anche da parte mia, ma credo che sia ancora radicata nella nostra cultura l'equazione "persona disabile uguale colui che non sa comprendere".

Poi c'è la **problematica di sostituire l'assistente personale** quando esso si assenta. Per ora non ho questa necessità perché vivo con la mia famiglia, quindi alle esigenze più impellenti ci pensa mia madre, come ha sempre fatto. Però penso alle persone che non sono autosufficienti e non hanno una famiglia alle spalle, costoro devono per forza di cose poter contare su più assistenti personali e questo potrebbe rappresentare una grossa difficoltà.»

Come pensi che si potrebbe migliorare in questo servizio?

«Sicuramente se ci fosse una maggiore conoscenza di questo servizio sia da parte dei fruitori, che dei prestatori di lavoro, ciò faciliterebbe le dinamiche. Inoltre, occorrerebbe un riconoscimento ufficiale a livello nazionale di tale servizio, e che magari la figura dell'assistente personale fosse oggetto di una disciplina contrattuale specifica.»

Se dovessi spiegare ad una persona disabile che non la conosce perché la Vita Indipendente potrebbe essere una risorsa per lei, cosa le diresti?

«A questa domanda è difficile dare una risposta. Ognuno di noi ha i suoi problemi e le proprie aspettative, sbagliate o giuste che siano, e molte volte è la vita che decide. Paulo Coelho paragona la vita ad un fiume dove tu puoi solo cercare di **mantenere la rotta il più possibile dritta**; in tal senso i progetti di Vita Indipendente potrebbero essere un aiuto per le persone con disabilità.»

Se pensi alla libertà, quale immagine ti viene in mente?

«Pensando alla libertà mi vengono in mente subito due immagini: **il volo degli uccellini ed il mare**. Molto probabilmente perché evocano il senso del viaggio, della scoperta e dell'immensità. Gli uccelli con un battito d'ali vanno oltre qualsiasi barriera. Sì, a volte vorrei avere le ali per superare gli ostacoli.»

Ultimo aggiornamento: 15.05.2012