

sul campo

Famiglie e movimenti 2
Palermo mobilita le forze

chiaro & tondo

Azione cattolica e Agesci 2
«Le ragioni dell'impegno»

l'intervista

Il Patriarcato di Mosca: 3
ci opponiamo agli abusi

il manifesto

Comitato Scienza & vita 4
i nomi per una battaglia

www.impegnoreferendum.it

«Sulla sedia a rotelle, ma per nulla vinto»

di Marco Viani

Essere testimone di me stesso e di quello che mi è accaduto: solo in questa veste mi sento legittimato, oltre che felice, a scrivere sia del limite di una sedia a rotelle, dovuto a una menomazione, sia della forza e del superamento di questa menomazione. Una testimonianza è anche una confessione (la implica, la racchiude) e a sua volta questa rimanda alla verità, esige di essere veri, cristallini, onesti. La verità che offro è quella che nasce dalla mia personalissima esperienza, da quello che provo e ho provato, da quello che sento e ho sentito, da quello che vivo e ho vissuto. Non ho altro riferimento che me stesso e quindi nessun titolo per rappresentare altri, nessuna intenzione o addirittura pretesa di farmi interprete della realtà e dei sentimenti di altre persone come me.

Devo cominciare dal racconto di quello che mi è successo. È presto detto. Trentasette anni fa. Agosto. Un tuffo in mare. Risultato: una lesione midollare a livello cervicale, quarta, quinta e sesta vertebra, con conseguente, immediata paralisi di tutti gli arti, superiori e inferiori, perdita di sensibilità totale di gambe, braccia, mani. Di lì a poco anche di un po' di capelli. In sostanza, perdita di tutto. Diagnosi: tetraparesi completa. Respirava e basta. Ma proprio questo, grazie a Dio, è bastato. Avevo vent'anni. Tutto da ricominciare. Da una condizione, permettetemi di dirlo, di "morte". «È tornato di qua», disse infatti il dottor Pietro Bartolozzi dopo avermi fatto un'incredibile e fortunosissima respirazione artificiale dopo un'improvvisa crisi respiratoria. «Mentre te la praticavo - mi confessò dopo qualche tempo - mi chiedevo se facevo bene o male a riportarti in vita». Fatto bene, caro professor Bartolozzi. Grazie davvero per allora e grazie davvero per oggi. Ero dunque un corpo senza più movimenti e possibilità. Ora sono qui, a fare molte cose che fanno tutti. Con una laurea, un lavoro, una casa a mia misura, con un amore e tanti amori. Purtroppo però senza più una mamma e una nonna fantastiche, e un babbo carissimo, spentosi dopo ripetuti mali tre anni prima del mio incidente. Rimaneva una sorella, altrettanto fantastica, che costituiva, come del resto costituisce oggi, un conforto e un aiuto profondi.

La mia tetraparesi è piombata così in una famiglia pesantemente mutilata e provata, improvvisamente costretta a far fronte a una monumentale disgrazia con mezzi e in condizioni di notevole limitatezza. La mamma aveva allora quasi cinquant'anni, la nonna quasi settanta. La nostra casa, quella che avrebbe dovuto accogliermi, era al quinto piano di uno stabile senza ascensore. A una gravità si aggiungeva dunque un enorme disagio. Ci voleva una risurrezione, un miracolo. E sono avvenuti. Come? Attraverso fortune, perseveranza, fatiche, solidarietà, cuori, intelligenze. La prima fortuna è stata quella di avere sì una lesione midollare molto grave, ma rivelatasi via via incompleta e ha lasciato la possibilità di arrivare a certi miglioramenti, ha lasciato una fessura da cui sono passati i fili di un recupero, lentissimo ma graduale, di alcuni movimenti. Questa fessura è diventata sempre più ampia grazie ad una riabilitazione capillare e forsennata per tre anni. Tutto cominciò dopo circa quattro mesi dal trauma, con un impercettibile ma clamorosa flessione dell'alluce del piede sinistro e ha avuto come compimento, altrettanto clamoroso e incredibile, una deambulazione autonoma con il semplice ausilio di due stampelle. A questo mio recupero hanno partecipato tantissime persone, tantissime anime e braccia: medici, fisioterapisti, parenti, amici consolidati o trovati lungo il cammino, giovani e meno giovani, cristiani e meno cristiani. Tutti decisivi, tutti insostituibili, tutti unici. Quando mi viene chiesto come ho fatto a ritornare in piedi, non posso non attribuire a ciascuna di queste persone, a tutte insieme congiuntamente, un peso ed un effetto grandissimi. Ma non posso tacere un'altra verità. Non posso non dire e lo faccio senza alcun pudore, senza alcuna ostentazione, che il mio primo medico, il mio primo fisioterapista, il mio primo amico, il mio primo sostegno è stato Dio. Fede, preghiera, speranza. In questo senso, la mia salvezza di disabile era già scritta o prenotata in quel

Avevo vent'anni, ho fatto un tuffo e mi sono ritrovato tetraplegico. Ma non mi sono abbattuto perché ogni sforzo è stato ricompensato da un miglioramento e ogni dolore è stato assorbito dal dolore degli altri. Del resto il mio primo medico, il mio primo fisioterapista, il mio primo sostegno è stato Dio. Così il mio limite si è trasformato in forze e ali che non sapevo di avere. Certo è duro dover sempre conquistare quello che ti spetterebbe di diritto ma mi credete se vi dico che mi sento fortunato?

GLOSSARIO

Tetraplegia
Paralisi dei quattro arti. La paralisi è una diminuzione o una perdita della contrattilità di uno o più muscoli dovuta a lesioni delle vie nervose o della muscolatura. Le paralisi di origine nervosa si distinguono in centrali o periferiche, a seconda che siano state colpite le vie nervose centrali o quelle periferiche.

Lesione
Ogni alterazione morfologica o funzionale, reversibile o irreversibile di cellule, tessuti, organi o apparati.

segno della croce, in quel Padre Nostro insegnatomi da bambino da mia nonna.

Tutte forze e tutte ali, quindi, non scoperte e invocate dopo il tuffo, ma che il tuffo ha dispiegato, rendendole oltremodo attive e feconde. Questi robustissimi agganci non mi hanno fatto conoscere né la disperazione, né la solitudine: condizioni d'animo che mi sono state risparmiate anche dalla fortuna di non essermi subito reso conto della gravità e delle possibili, terribili conseguenze della lesione riportata. Ne sono diventato consapevole per gradi, pari passo a certi miglioramenti ottenuti e man mano che mettevo le mie condizioni di paralizzato accanto a quelle di altre persone paralizzate o colpite da altrettanto male. Cioè che non ho avuto modo di scoraggiarmi e abbattermi. Ogni mio sforzo, piccolo o grande, era infatti ricompensato da un miglioramento, piccolo o grande, e ogni mio dolore veniva assorbito, in certi casi annientato, dal dolore degli altri. Ho cominciato a sentirmi abbastanza presto una persona fortunata, un sopravvissuto. In molti momenti (e oggi più che mai) un privilegiato, una specie di fuoriuscito dal destino senza scampo dei più. Ho cominciato a sentire il male come una condizione naturale della mia esistenza, la menomazione come mezzo di congiunzione fraterna con gli altri, la sofferenza come componente buona e bella della vita. Non da scorporare, non da negare, ma (e vi prego di scusarmi se ciò che scrivo può offendere qualcuno) da gustare, da abbracciare forte forte. Questo abbraccio con la sofferenza è per me uno dei mezzi più diretti e più efficaci per ascoltarsi, per mettersi in contatto con se stessi, per sondare la nostra umanità, prendere in mano il nostro cuore e armonizzarlo con quello degli altri. Direi che è una buona postazione, un pregiato osservatorio per guardarsi veramente dentro e da questo interno uscire per incontrare e capire (non giudicare) i sentimenti, di qualsiasi segno e spessore, di chi ci sta vicino ed anche lontano.

Dare significato alla nostra menomazione, sentirla amica e nello stesso tempo compagna di altre menomazioni, è già la maniera più diretta e leggera per imboccare la strada dell'accettazione. Accettare te stesso come persona paralizzato, in sedia a rotelle, fisicamente diversa non è facile. È una conquista che forse, non finirà mai. Richiede un aggiornamento, un adeguamento continuo. Una liberazione ripetutamente da raggiungere, sempre in corso e sempre in bilico. Basta poco perché tutto sia rimesso in discussione. Infatti s'impongono sempre un confronto, un dialogo, una comunicazione con l'esterno, con un "fuori" spesso difficile da compenetrare e decifrare. Così, bisogna

chi è

Disabile e felice Con don Gnocchi

Marco Viani, fiorentino, 57 anni. Trentasette anni fa, per un banale tuffo in mare, ha riportato una lesione midollare a livello cervicale con immediata paralisi di tutti gli arti. Diagnosi: tetraparesi completa. Respirava e basta. Da una condizione che lui stesso definisce "di morte", è arrivato oggi a fare molte cose che fanno tutti. È stato aiutato anche dal paziente lavoro di riabilitazione compiuto al Centro Santa Maria agli Ulivi-Fondazione Don Gnocchi di Pozzolatico (Firenze). Rappresenta un esempio dei "miracoli" che ancora oggi, ogni giorno, succedono.



sempre ricominciare: da giovane in sedia a rotelle e poi da uomo in sedia a rotelle, da studente e da lavoratore, da figlio e da fratello, da innamorato e da rifiutato: a 20 come a 30, a 40 come a 50, sempre in sedia a rotelle. Questo infinito processo di accettazione ne implica ed esige un altro, ugualmente infinito: quello relativo alla riabilitazione fisica e funzionale che, per quanto mi riguarda, non può e non deve avere soste. Anche qui bisogna sempre ricominciare. Non con le ansie e il disorientamento delle prime fasi (quando non sai dove arriverai), ma con un equivalente carico di sforzi e di prove, di fronte alle quali non sei mai disarmato, anche se ti sembra di esserlo.

In quel tuffo di 28 anni fa, infatti, io ho perso molto, ma mi è rimasto tantissimo. Mi è rimasta quell'esilissima fessura di midollo spinale da cui sono passati i residui fili del mio recupero e, congiunta a questa, la possibilità di fare appello al mio spirito, di attingere da questo i primi indispensabili conforti, le prime vitali speranze: la sofferenza, l'immobilità sono così stati, e continuano ad essere, campanelli dell'anima che annunciano un risveglio pur senza rendere spesso tangibili i segni, le acquisizioni, gli effetti di questo risveglio. Aspettarsi l'inaspettabile non è una puerile presunzione e la speranza non è uno scandalo. Se oggi io sono, diciamo, guarito, è perché ho creduto che sarebbe accaduto. Se devo di conseguenza indicare, una dimensione, un orizzonte fondamentale della riabilitazione non posso che invitare tutti, perché tutti siamo terapisti di tutti, a estendere il loro impegno, le loro capacità, la loro sensibilità a un recupero forse non materializzabile ma profondo e decisamente reale: l'invito è a rivolgere la riabilitazione anche ai sogni, ai desideri, al bisogno d'infinito che inevitabilmente, e anzi, ancora di più, accompagnano chi vive una limitazione, un'impossibilità. Io credo

INSINTESI

1 Una testimonianza è una confessione che esige di essere veri e onesti. La sua verità nasce dall'esperienza, da quello che si prova, si sente e si vive.

2 Marco Viani, poco più che ventunenne, rimane paralizzato a seguito di un banale incidente. Da allora il suo è un percorso di risalita da una "quasi morte" alla scoperta che la dignità di una vita non è minimamente intaccata dalla sua qualità. Anzi.

3 Diventa quindi possibile vivere un dramma come la perdita della possibilità di muoversi non come un'atroce disgrazia ma addirittura come una fortuna, se il limite si trasforma in apertura all'infinito.

che abbia una grande e luminosa valenza inseguire l'irraggiungibile, inseguire anche quello che non si può fare e non si potrà mai fare. "Non c'è atteggiamento dello spirito - ha detto Emmanuel Mounier - che non apra il varco ad un gesto del corpo, né un movimento anche minimo che non disegni nello spazio un gesto dello spirito". Se condividere la sofferenza è già riabilitazione, condividere le speranze di chi soffre significa renderla, ancora di più, tale. La riabilitazione sarà dunque morale o non sarà, proprio come ogni rivoluzione.

Proviamo dunque a costruire delle certezze sulle speranze, a guardare le cose anche con gli occhi di chi non può vederle più, dando magari retta a chi ci ha sussurrato all'orecchio che l'unico reale è l'immaginare. Anche perché senza questo guardare in alto, in tutti i sensi e in tutte le direzioni, il vuoto che abbiamo davanti e più cupo e imprigionante. A volte, travolgente. Chi ci insegna infatti oggi a soffrire, chi ci prepara al confronto con il male? Il maestro è Dio, è Cristo ma molte loro dimora sono introvabili e l'abbandono è umano, legittimo. Le richieste rivolte a chi incontra il dolore, a chi inizia e continua a soffrire a 5 come a 15, 30, 50, 70 anni, sono infatti quasi sempre gravose e spesso ingiuste, anche se incomprensibili. Ti viene richiesto di essere immediatamente forte, di reagire, di non abbatterti, magari a pochi giorni da un trauma che ti ha paralizzato o mutilato, cioè quando il tuo disarmo è pressoché totale e anche gli occhi di chi ti sta accanto da sempre sono vuoti e smarriti. Anche il buio più profondo lascia però filtrare qualche raggio di luce, magari piccolo, ma dal calore e dal chiarore sempre più vitalizzanti. Non c'è deserto senza una fiore che richiama e fa ripartire la vita. Così non c'è annientamento completo della persona. Ognuno di noi ce la fa tirando fuori forze e valori sconosciuti, sommersi, nascosti, che non crede di avere, ma che sbocciano e addirittura prorompono in abbondanza nei momenti di maggiore necessità. Peccato che ci sia bisogno delle emergenze e delle disgrazie per dare il meglio di noi stessi e per apprezzare ogni manifestazione, anche la più minuta e periferica, del mondo e della vita.

Spesso, però, per tornare pienamente noi stessi non basta essere più forti della nostra forza. La riconquista di noi stessi, l'accettazione della nostra nuova situazione vengono continuamente, quotidianamente messe alla prova ogni volta che cerchiamo di vivere come qualsiasi altra persona. Ogni volta che cerchiamo di esercitare i nostri diritti e di rispettare i nostri doveri di cittadini. Inserirli, muoversi, essere ammessi nella realtà (sociale, scolastica, lavorativa, ambientale, istituzionale) del nostro Paese, della nostra città è quasi sempre un'impresa, una fatica prosciugante e avvilente. Quanti "grazie" del tutto gratuiti dobbiamo dire per ottenere ciò che semplicemente ci spetta: "grazie" per entrare in un museo, in un ristorante, in una scuola, in un seggio elettorale; "grazie" perfino per entrare in un centro sanitario e ospedaliero. E costringere un disabile a chiedere, a protestare, a intimare per cercare di raggiungere ciò che anche legalmente gli spetta non è vergognoso? Costringere ad usare una sedia a rotelle come leva, a volte ama per essere ascoltati, non è mortificante per tutti? Io non so se la società, ma forse e meglio dire lo stato in cui viviamo sia più ingiusto o più cattivo, più indifferente o insensibile. Ciò che è facile rilevare è un'oggettiva mancanza di un'adeguata ed effettiva cultura rivolta al mondo della disabilità. Ci sono alcune leggi valide, ma inapplicata, altre completamente da ripensare. Cioè che l'emarginazione e sempre sotto casa e c'è sempre qualcosa o qualcuno che ti dice: "No, tu no. Tu non lo puoi fare". Peccato circoscrivere l'orizzonte delle nostre possibilità e dei nostri desideri. In questa limitazione ci rimettiamo tutti. Ci rimette soprattutto chi pensa che disabilità e handicap non abbiano ali e perciò si adeguino ad un limite. Non sa, invece, che proprio il limite si trasforma in apertura, in volo, in aspirazione all'infinito. Consentitemi di aggiungere; in una fortuna. Questa è la mia testimonianza, la mia confessione, la mia verità. E non so se dover chiedere scusa a qualcuno per essere stato e continuare ad essere così fortunato.

stamy

di Graz

«Pro Juventute» tra assistenza e ricerca: 25 centri per ritrovare la propria dignità

Nel gennaio del '43, in Russia, il cappellano degli alpini don Carlo Gnocchi matura l'idea di realizzare una grande opera di carità per assicurare cura, riabilitazione e integrazione sociale ai mutilati di guerra. Il progetto troverà compimento nella Fondazione Pro Juventute, riconosciuta nel 1954. Don Carlo muore il 28 febbraio 1956. Oggi la Fondazione Don Gnocchi onlus ha ampliato il proprio raggio d'azione a favore dei ragazzi portatori di handicap affetti da patologie acquisite e congenite, ma anche nei confronti di chi necessita di interventi riabilitativi neurologici, ortopedici, cardiologici e respiratori. Riconosciuta «Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico», la Fondazione impiega oltre 3400 dipendenti e un migliaio di collaboratori. Erogare prestazioni in regime di accreditamento con il Servizio sanitario nazionale in 25 Centri (per quasi 3200 posti letto) in nove regioni. L'intervento riabilitativo, rivolto principalmente ai portatori di handicap o al trattamento di disabilità complesse, prevede la collaborazione di specialisti attorno a un progetto personalizzato per integrare le attività sanitarie con la riabilitazione sociale e garantire la miglior qualità di vita possibile al paziente. La ricerca scientifica, in particolare negli Istituti di Milano e Pozzolatico (Firenze), si è specializzata nei settori biomedico, biotecnologico e nella sperimentazione per il recupero dei deficit motori e neurocognitivi e la riduzione delle condizioni di disabilità. È inoltre attivo tra i centri il Siva, principale rete italiana di servizi specializzati nell'orientamento e la consulenza nella scelta degli ausili, nell'adattamento dell'ambiente di vita, lavoro, studio e nel migliorare l'autonomia dei disabili. Nei 25 centri si tiene attività educativa strutturata in scuole materne ed elementari speciali, centri diurni, residenze residenziali, comunità alloggio e nel supporto alla formazione professionale. Nel 2003 il presidente della Repubblica ha insignito la Fondazione Don Gnocchi della medaglia d'oro al merito della Sanità. Paolo Lambruschi

