

Lucia Ansalone e Enzo Lazzaro

La vita del giorno dopo

Punti e virgole di una persona
con sclerosi multipla

IL DOMINO DEI MEDIATORI



Erickson

Enzo Lazzaro

Sclerosi multipla, disabilità e relazione d'aiuto

Punti e virgole raccolti da esperienze plurime

IL DOMINO DEI MEDIATORI

La vita del giorno dopo è la testimonianza di una donna con sclerosi multipla, che ripercorre le varie fasi della sua malattia soffermandosi sulle difficoltà pratiche della vita di tutti i giorni, ma anche sulle ricadute psicologiche e sulla forza e sulla determinazione necessarie per affrontare una malattia degenerativa e progressivamente invalidante.

Al termine del racconto, e nel contributo speculare a sua firma, Enzo Lazzaro affronta poi, attraverso altre testimonianze, interviste e approfondimenti, alcuni aspetti legati alla patologia, o che si intrecciano con essa: i sintomi della malattia, il decorso e le terapie disponibili al giorno d'oggi; il punto di vista dei caregiver familiari e delle persone con disabilità; il ruolo dell'AIMS, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, di cui vengono presentati storia, funzione e obiettivi.

ISBN 978-88-590-2126-1



9

€ 18,50

**SCLE
ROSI**
**MULT
IPLA**
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

Indice

PRIMA PARTE: La vita del giorno dopo

Capitolo 1

La vita del giorno dopo: punti e virgole
di una persona con sclerosi multipla 7

Capitolo 2

Conversazione nei dintorni della disabilità 87

Capitolo 3

La cura del giorno dopo 107

Capitolo 4

La sclerosi multipla: 7 virgole scientificamente
garantite per meglio conoscerla 119

Bibliografia 133

SECONDA PARTE: Sclerosi multipla, disabilità e relazione d'aiuto

Capitolo 1

Sclerosi multipla e disabilità: testimonianze,
interviste, approfondimenti 5

Bibliografia 173

La vita del giorno dopo: punti e virgole di una persona con sclerosi multipla

Primo punto: Solitudini

Virgola numero 1: Il giorno in cui facemmo conoscenza

Franco era un bel ragazzo. Un po' *tinco* forse, cioè poco propenso alle manifestazioni emotive, soprattutto se in pubblico, come quando ci si trovava fra amici. Però in un gruppetto di tre o quattro persone diventava vivace e divertente e con me aveva slanci che posso definire memorabili, per come era fatto lui, perché mi sorprendevo sempre, senza che io potessi mai farci l'abitudine o prevederli.

L'avevo incontrato a fine luglio, alla festa dei diciotto anni di Marcella, mia migliore amica e compagna di scuola a quei tempi. A quei tempi. Oggi vive a Sarzana, in Liguria, e non ci vediamo più così spesso, però ci scriviamo e, quando è possibile, io vado a trovare lei e lei me. Non ci importa se oggi succede raramente, il nostro è un legame che durerà per sempre, restando proprio come a quei tempi.

Comunque, quella fu una bellissima festa e per noi due anche un'occasione per celebrare la fine della scuola e il conseguimento del diploma. Invece per conoscere davvero Franco ci volle ancora qualche settimana. Successe una sera di settembre in discoteca. Io con poca voglia di ballare — strana-

mente, perché di solito mi lanciavo in pista per starci anche delle ore —, lui che non si allontanava da me per più di mezzo metro e mi parlava con entusiasmo del suo nuovo lavoro.

Era la terza o la quarta volta che ci ritrovavamo con gli amici in comitiva al sabato sera, ma prima ci eravamo limitati a salutarci, anche se io lo avevo notato già da un po', con interesse e curiosità, scoprendo che mi piaceva, tanto da sentire il desiderio di conoscerlo meglio e di essere più che amici. E quella sera, in cui mi si era appiccicato e non la smetteva più di raccontarmi di sé, io mi sentivo un po' agitata e non nego che presto cominciai a lasciarmi prendere dai sogni, a immaginare che Franco mi stesse facendo il filo...

Così mi ritrovai ad ascoltare la sua voce più delle sue parole. Ascoltavo la sua voce e lo guardavo, con quella sua pettinatura nuova, molto sbarazzina, che lo faceva sembrare più giovane — in realtà aveva sette anni più di me — pensando non alle parole che pronunciava, ma ad altre, che mi sarebbe piaciuto sentire da lui per me, parole affettuose per me, parole che si dicono a una ragazza per mettersi insieme. E lui, come se potesse sentire i miei desideri, le disse, e in un modo che subito mi sorprese con gioia, perché in fondo era quello che desideravo. Ma quando mi chiese: «Vuoi diventare la mia ragazza?», concludendo un discorso che mi sembrava una poesia sull'amore profondo che teniamo inconsciamente dentro di noi nell'attesa di sentirci vicino alla persona che lo potrà corrispondere in modo altrettanto profondo, la sua richiesta così classica mi sembrò un po' troppo ordinaria, direi quasi banale...

Com'è nella mia indole, lo provocai: «Hai detto che mi ami, Franco, ma io potrei morire anche domani, che cosa te ne farai allora di questo tuo amore per me?». Lui sorrise e poi: «Be', se mi dici di sì, vorrà dire che ti avrò amato per tutto il resto della tua vita!». Venne da ridere a tutti e due, poi lui si avvicinò alle mie labbra per baciarmi e io non mi ritrassi.

Così cominciammo a uscire insieme. Come a volte succede quando si forma una coppia nelle comitive di amici, preferivamo farlo da soli, spesso senza meta, partendo con l'idea di andare al cinema per poi lasciarci deviare da un cono gelato, seduti al tavolino a parlare e a lasciare che il tempo se ne andasse a zozzo per conto suo mentre noi, senza seguirlo, continuavamo a provare ad amarci.

Oppure stravolgere del tutto il programma meticolosamente studiato da Franco: io lo lasciavo libero di esprimersi come voleva in questa sua *arte* compositiva, ma poi lo guardavo negli occhi, ci mettevamo a sogghignare in crescendo, per esclamare infine convinti e complici: «Ma perché non ce ne andiamo invece al mare?!».

Franco aveva un maggiolino cabrio. Lo chiamava «il mio escarabajo», perché lo aveva acquistato usato attraverso David, un suo parente spagnolo:

sua zia aveva sposato Antonio, un commerciante di auto, ed era andata a vivere con lui a Valencia, dove poi era nato David. Trovavo incredibilmente rilassante starmene seduta accanto a lui nelle serate estive, con la capotta tirata giù, a guardarmi intorno pensando solo a quanto fossi felice.

E in effetti il primo anno insieme fu veramente splendido!

Poi un sabato sera di luglio, non troppo caldo... c'era stato un bel temporale nel pomeriggio... stavamo andando al cinema all'aperto, dato che aveva smesso di piovere già da un po' e il film che ci intrigava non meritava lo scombinamento del programma di Franco: si trattava di *Il silenzio degli innocenti* di Jonathan Demme, con Jodie Foster, un filmone uscito l'anno prima nelle sale, ma ce l'eravamo perso tutti e due. E, sì, andavamo con il maggiolino perché l'arena era a più di dieci chilometri.

Ma era destino che quel film non lo vedessimo. Neanche a metà strada cominciai ad avere dei capogiri ricorrenti. «Franco, scusa, non mi sento tanto bene... mi gira la testa e vedo annebbiato, devo essere proprio stanca. Non me la sento di stare fuori all'aperto tutta la sera, non vorrei prendermi un'influenza». Così tornammo indietro e io mi misi a letto appena rientrata a casa.

Fu un episodio predittivo, oggi lo so, ma quella sera non mi passò neppure per l'anticamera del cervello, tanto per dirla con una espressione popolare, che ci potesse essere una causa ben più grave di un semplice affaticamento.

Ci fu qualcosa, però, che poi si rivelò magari non più grave della mia momentanea fatica, ma significativo sì: Franco mostrò di non aver gradito la mia rinuncia al film e si lamentò. Lo fece garbatamente il sabato successivo, perché noi uscivamo solo di sabato dato che Franco non lavorava solo di domenica e per lui era imprescindibile dormire le sue otto ore tutte in fila per sentirsi pronto per una nuova giornata in ufficio. Il sabato successivo il film era stato sostituito con un altro e quindi ciao *Il silenzio degli innocenti*, per la seconda volta: «Ecco, hai visto? Sarebbe stato meglio se fossimo andati l'altra sera».

Mi dava l'idea che pensasse che avrei potuto benissimo andare al cinema e che avevo rinunciato da egoista, senza considerare per nulla le sue legittime intenzioni. Spesso me lo rinfacciava, anche se non in modo propriamente serio, e aveva iniziato a usare espressioni del tipo «si fa e basta», che mi costringevano ad accettare il suo punto di vista qualunque fosse il mio, onde evitare di metterci a litigare; ma ogni tanto questo capitava e dopo io ci stavo male, e penso anche lui. E poi toccava quasi sempre a me chiamarlo per fare la pace... una volta ci siamo salutati col muso e siamo rimasti senza vederci per diversi giorni.

Insomma, devo ammettere che non sono stati sei anni facili, quelli trascorsi fino al famoso 16 novembre in discoteca. Belli, positivi, ma non

facili. Poi però le vicende di quel giorno hanno cambiato radicalmente il nostro rapporto...

Come? Perché dovrebbe essere famoso il 16 novembre? Be', famoso è un termine un po' esagerato forse, comunque intendevo famoso per me, per noi, per la mia famiglia, dato che... ah già, non ve ne ho ancora parlato, è vero.

Sapete, ci sono giorni che restano nella mente come fossero gli unici. Si mettono fra te e il mondo e non puoi fare a meno di pensarli, riascoltarli ogni volta che guardi la tua vita. Quel giorno per me è arrivato il 16 novembre di ventuno anni fa, con parole più o meno come queste: sclerosi multipla recidivante remittente, una malattia autoimmune, progressiva, invalidante e... inguaribile!

E subito dentro di me vuoto... paura... confusione... a raccogliersi in un solo angosciante pensiero... che poi non era un pensiero, era un'immagine, un'immagine di me assurdamente incapace di muovermi... ma non da un posto preciso, definito. Incapace di muoversi nel mondo intero!... Inguaribile, inguaribile!... poi tanta rabbia e incredulità...

Ma come si può affrontare una diagnosi così... inguaribile, a ventiquattro anni?!

E pensare che, nonostante l'autunno fosse già la stagione del momento visti i temporali e cieli grigi sempre più frequenti, quel giorno era di sole e io ero potuta andare al Centro Clinico in bicicletta. Franco naturalmente non era stato d'accordo: «Ma come in bici?! Vuoi andare all'ospedale in bicicletta?! Dal neurologo a prendere i risultati degli esami per sentirti dire che cos'hai? E chissà poi cosa ti dice. No, no... andiamo in macchina, ti accompagno io. E non facciamo finta che non sia successo niente, per favore, eh».

Franco si riferiva a quella sera in discoteca, ovviamente. Potevo rivedere la sua faccia... potrei rivederla anche adesso, potrei sempre rivederla. E più di ogni altra cosa potrei rivedere ogni volta che voglio i suoi occhi, nella sua espressione condita di parole ridotte a incomprensibili rumori, i suoi occhi diventare come ciechi, che mi guardavano per un attimo come se io non fossi più io e poi si perdevano, come in un opaco non voler vedere, incapaci di comunicare al suo cervello cosa mi stava succedendo lì in quell'istante.

Perché io ero stesa per terra in una posizione non certo di riposo, piombata lì con un tonfo improvviso, come se qualcuno mi avesse fatto lo sgambetto e io, barcollante, avessi cercato un appiglio per non cadere, e poi giù a peso morto, con il boccale della birra stretto nella mano, ma solo il manico, era rimasto solo il manico... il bicchiere sbattuto sul pavimento e finito in frantumi.

Nessuno però mi aveva fatto lo sgambetto, mi stavo semplicemente alzando dal divanetto con la voglia di finire la mia birra e di chiedere a

Franco: «Dai, vieni, andiamo a ballare?». Ma una volta in piedi sulla mia gamba destra, quella sinistra non c'era più.

Per Franco una scena così era inconcepibile. In generale dico, non solo con me coinvolta. Per lui non doveva essere possibile che qualcuno cadesse in quel modo in un luogo pubblico, frantumando un boccale di birra e sbattendo una spalla sul tavolino con una tale violenza da farlo spostare di due metri. Rendersi conto che a combinare tutto ciò ero stata io, proprio io, la sua donna, doveva avergli provocato uno shock adrenalinico di bile rabbiosa.

Ma non c'era collera nella sua espressione, ne sono certissima. Quei suoi occhi, vi ho detto, me li ricordo molto bene. C'era invece smarrimento, uno smarrimento che, improvviso e spaventoso, aveva portato lui e i nostri amici a perdersi nell'impressione di trovarsi di fronte all'assurdo, all'inspiegabile.

E fu allora che capii, sentii, finalmente mi resi conto che la causa dello stupore attonito di tutti gli altri non era stata la mia rumorosa caduta, né il fracasso del boccale e del tavolino, bensì il mio volto, il mio volto pieno di incredulità e sconcerto, io sì cieca, io sì non più io, io sì a non voler vedere. Non Franco, che invece, ritornando piano piano in sé, cominciava a vedere bene come io stavo vivendo quel momento e si stava accorgendo della mia incapacità di comprenderlo.

Perché lì stesa per terra, ancora con il manico del boccale nella mano, io avevo gli occhi sugli altri tutti in piedi, ma non li guardavo più... non li potevo guardare più. In tutto il mio essere, occhi compresi, c'era lo sgomento di non riuscire ancora a sentire la mia gamba sinistra e, pensiero ancor più terribile, il terrore di averla persa per sempre...

«Ragazzi! Ragazzi...». Nell'istante in cui li chiamai per la seconda volta, puntai lo sguardo su Franco e non lo abbandonai più fino a quando non corse verso di me per prendermi in braccio. «Ragazzi non mi sento più la gamba! Non mi sento più la gambaaa... la gambaaa!». E le mie grida miste al pianto... le mie grida miste al pianto...

Dopo il primo momento di panico generale, dopo che le mie grida smisero, ma non il pianto, dopo che mi resi conto di avere molto dolore a una spalla e il manico di un boccale di birra in una mano, io ero già sull'ambulanza, con Franco accanto e un infermiere, presumo, che mi stava mettendo la mascherina di un erogatore di ossigeno... perché pare che per qualche istante io abbia perso i sensi. Credo di avere scosso la testa da una parte all'altra per tutto il tragitto e anche dopo, quando arrivammo al Pronto Soccorso, sempre con Franco accanto a me, la sua mano che teneva la mia. E alla fine in camera, la 26A, con tre letti, solo il mio occupato.

«Ma... mi hai fatto ricoverare, Franco?».

«Eh, sì, non si poteva fare diversamente, hanno detto. Hanno deciso loro, al Pronto Soccorso, appena gli ho raccontato cosa ti era successo. Ma tu come ti senti? E... la tua gamba?».

Scossi la testa: «Uhm, c'è... adesso la sento un po', ma non va, la sento ma non riesco a muoverla. Ma in che reparto mi hanno messa?».

«Sei in neurologia, ti hanno ricoverato in neurologia».

«In neurologia? Ma come in neurologia? Ah, che sollievo... ah ah, mi viene da riderci su, mi viene proprio da riderci su. Ma sei sicuro Franco?».

«Certo che sono sicuro, c'è scritto anche nel referto qua davanti e c'è scritto pure: "sospetta malattia demielinizzante"... non lo so cosa vuol dire, ma appena arrivo a casa guardo su Internet. Ma perché ci ridi sopra? Perché hai detto "che sollievo"?».

«Credevo... ero convinta di avere un tumore. Ero convinta di... che sarei morta presto, ma se sono in neurologia non morirò, Franco, non morirò presto...».

Poi entrò un medico e mi sentì il polso. Avevo già notato che quando i medici, soprattutto i dottorini di primo pelo, entrano nelle camere, per prima cosa misurano i battiti dei pazienti e ora, che mi stava tornando un po' di tranquillità, mi venne da pensare che lo facevano per... esibizione: le dita sul polso del malato, l'avambraccio steso davanti agli occhi per controllare l'orologio, qualche secondo, e poi un'espressione che non diceva nulla di interessante, perché era un ibrido fra il «così così» e il «non c'è male» e, mi raccomando dottorino, parlare mai! Quindi a cosa serviva prendere il polso del paziente e mettere su tutta quella messinscena? Solo e soltanto a dimostrare che lui era un dottore! E questo pensiero mi fece sorridere e continuai a farlo anche incrociando lo sguardo di Franco e poi quello del medico, il quale non capì il motivo di quel mio sorridere, ma non ne fece cenno e invece mi informò che il neurologo mi avrebbe visto l'indomani mattina, in quel momento era troppo tardi: «Dorma ora, signorina, si rilassi e si riposi, ne ha proprio bisogno. Buonanotte signorina». Forse mi sbagliavo, forse quei consigli così azzeccati il dottorino li aveva dedotti proprio dal battito del mio polso...

Chiesi a Franco che ore fossero proprio nel momento in cui in camera entravano mamma e papà. Meno male che avevo ancora quel sorriso negli occhi, perché così risollevai un po' il profondo abbattimento che i miei portavano unanime sul loro volto...

«Sono quasi le due» disse Franco. Poi papà mi baciò sulla fronte e mamma mi strinse forte le mani e mi accarezzò più volte. E parlammo un po', per vedere se quella serata diventata notte si faceva un po' meno pesante e si prestava ad accompagnarci fino al giorno dopo senza troppi patemi, perché in fondo io non sarei certo morta a causa di quella fragorosa caduta in discoteca...

«Ma cos'è successo mai, in fondo? Sono caduta, sono stata in ospedale cinque giorni sempre attaccata alle flebo, ho fatto visite ed esami, poi mi sono rialzata e potevo camminare più o meno come prima. E poi, che problema c'è? L'ospedale è qui vicino, neanche due chilometri da qui, in bici è un attimo... Oh, insomma, lo so già cosa mi dirà il dottor Ferrini. In pratica me lo ha già fatto capire quando mi ha spiegato cosa significa la parola demielinizzante e oggi me lo confermerà perché sono arrivati i risultati delle mie analisi e lui che è un neurologo ne ha viste di situazioni come la mia... e poi me lo ha detto anche Sergio». Franco reagì a queste mie ultime parole con il suo solito sorrisino un po' ironico e un po' seccato, non gradiva che chiamassi per nome il nostro medico di famiglia e spesso ho pensato che fosse un po' geloso. «Sì, sì, va be', me lo ha detto il dottor Neri, mi conosce da sempre, mi ha visto nascere e mi ha riempito di medicine e di parole rassicuranti ogni volta che ne ho avuto bisogno... le cose che mi dice sono un tesoro per me, non mi ha mai nascosto niente, non ha mai fatto finta con me». Io poi ci marciavo su questa sua ridicola forma di gelosia.

«Ecco, mi stai forse dicendo che invece io con te fingo?! — ahimè, Franco si stava alterando — Mi stai ancora paragonando a lui, eh?». Tenni per me il solito pensiero, che mi nasceva spontaneo e che spesso avevo espresso con parole semplici e chiare, *no Franco, sei tu che ti paragoni a lui, non io...* ma senza che mai fossero servite a qualcosa.

Comunque Franco era bravissimo nel cercare di vincere cambiando, per così dire, campo di gara. Quando decideva che un certo argomento non gli avrebbe permesso di spuntarla, coglieva al volo ogni occasione per portare la discussione da un'altra parte, sperando che gli fosse più favorevole.

«Ma no, proprio no... voglio solo dire che Neri mi ha spiegato cosa vuol dire nella vita dover fare i conti con una malattia così... se mai mi dovesse capitare». Per quanto volessi mostrare che ero pronta ad accettare una comunicazione definitiva e ufficiale sulla mia malattia, nel mio cuore speravo, immaginavo, di sentire il neurologo dirmi con un sorriso che gli esami erano dei buoni esami perché mostravano che io non avevo la sclerosi multipla. Il mio umore era pieno d'ansia e il sollievo provato nel ritrovarmi in neurologia la notte del ricovero chissà dov'era finito...

I cinque giorni passati in ospedale sotto cortisone — che era servito per ridurre l'infiammazione, mi spiegarono, senza aggiungere altro perché bisognava aspettare l'esito degli esami —, quei cinque giorni avevano avuto il potere di accrescere l'ansia ritornata dopo la visita del neurologo, il dottor Ferrini, la mattina dopo il ricovero. Lui mi aveva spiegato il significato della parola «demielinizzante» e il motivo per cui dovevano tenermi in ospedale. Poi, con molta franchezza, mi aveva detto della probabilità che si potesse

trattare di sclerosi multipla, chiarendomi molto in sintesi anche queste due parole. «Ma prima di approfondire è meglio aspettare l'esito degli esami, poi vedremo il da farsi».

In effetti anche Sergio, poi, mi aveva chiarito diverse cose; non molte a dire il vero, ma non avevo voglia di raccontarle a Franco quella mattina. E così tagliai corto: «Franco, scusa, ma io voglio andarci da sola... voglio essere lì da sola quando il dottor Ferrini lo dirà. Cerca di capirmi, Franco, per favore...».

Dalla serata in discoteca e dal conseguente e immediato viaggio all'ospedale in ambulanza erano passati solo otto giorni, ma a me sembravano un'eternità... o forse una falsità, un rimescolamento, un imbroglio, al punto da pensare che finalmente qualcuno, forse proprio il dottor Ferrini, sarebbe arrivato a restituirmi quel *prima* che oggi avevo del tutto smarrito.

La confusione più fastidiosa aveva a che fare proprio con la mia considerazione di Franco, che tutta questa vicenda aveva scaraventato un milione di chilometri lontano da me.

Ma pensate un po', ragazzi, avevamo persino deciso di sposarci. «In primavera?» chiedeva lui, e io: «Sì, sarebbe bello». Ma non mettevo mai il punto esclamativo e lasciavo che il nostro matrimonio rimanesse collocato in un futuro imprecisato. Perché vivevo questa idea in modo molto contraddittorio, un po' come traguardo della vita, che sanciva il mio essere diventata finalmente adulta, e un po' come rinuncia alla mia indipendenza, come il sottomettermi alla volontà di qualcun altro. Riguardo a questa mia incertezza, la sclerosi multipla di lì a poco sarebbe divenuta una... risorsa preziosa!

«E poi insomma, qualunque cosa mi dica Ferrini, io non voglio che mi condizioni più di tanto, sai... Io voglio continuare a vivere la mia vita come la vivo oggi. Prenderò le medicine, i farmaci che mi daranno e combatterò questa malattia. Il dottor Neri mi ha detto che oggi c'è un farmaco che funziona e con quello puoi campare tutta la vita con la sclerosi multipla. E poi comunque non voglio che tu diventi il mio infermiere, il mio accompagnatore, il mio... badante! Aspettami qua o a casa tua, come hai sempre fatto tutte le altre volte che sono dovuta andare per analisi varie. Ce la devo fare da sola!».

Adesso la mia vita è tutta un'altra. Ma quel giorno, a ventiquattro anni, dal neurologo ci andai proprio in bicicletta. E non solo perché davvero volevo farcela da sola, fin dall'inizio. Il motivo reale fu che non volevo andare dal neurologo a prendere la mia diagnosi assieme a lui, assieme a Franco. Magari la presenza di mio padre l'avrei anche accettata, o forse addirittura gradita... ma Franco no, non lo sentivo dalla mia parte, lo stavo vivendo come un ulteriore ostacolo, come se volesse prendere lui in mano la mia vita malata e averne cura al mio posto, come se volesse lui decidere per me: «si fa così e basta», decidere che non mi restava altro da fare che affidarmi alle

sue amorevoli e ponderate decisioni. Non aveva fatto ancora niente di tutto ciò, ma io sentivo che avrebbe reagito così e già lo vedevo fare tutti i suoi programmi per i miei giorni a venire, così quadrati e ineccepibili secondo logica. Secondo la logica dell' avere il suo povero amore gravemente malato.

Sentivo che mi vedeva proprio così, gravemente malata, e che mi pensava incapace di difendermi, inerme, invalida, in balia della cattiveria del mondo, piccolo essere smarrito bisognoso solo di protezione. In quella settimana di stravolgimenti quante volte mi aveva detto frasi tipo «No, no, lascia, faccio io» e così cominciamo a chiedermi... non lo so cosa, so, però, che mi sentivo insofferente, smaniosa e a disagio con lui che mi sembrava proprio un'altra persona.

Non capivo, o forse capivo e ne avevo paura, forse capivo e in quei giorni non lo volevo ammettere, che ero diventata io un'altra persona.

Nella sua discesa in campo come paladino di quella che per lui era diventata la mia vita da proteggere, Franco aveva trovato una potentissima alleata: mia mamma, che gli voleva un bene dell'anima, fondato soprattutto sulla stima provata per lui e sulla certezza che era una persona seria. Su una cosa soprattutto si erano trovati subito d'accordo ed erano determinati: dovevamo sposarci subito. Per quanto papà si limitasse a essere felice di vederci insieme, la mamma insisteva esplicitamente a ogni buona occasione e mi era chiaro che aveva questo obiettivo già da qualche anno, subito dopo aver deciso che Franco era la persona giusta per me.

E con lei le discussioni attorno a questo argomento erano frequenti, perché io, invece, non mi sentivo ancora pronta.

«Ma perché, mamma? Perché?».

«Amore mio, ma perché andare a lavorare ti costa troppa fatica... ce lo ha detto anche il dottor Neri che lo stress è pericoloso, che può accelerare un... aggravamento, una ricaduta l'ha chiamata. Ti licenzi, tu e Franco vi sposate e venite a vivere qui con noi, almeno per i primi tempi. E pensiamo noi a te».

Ecco, che bella e rassicurante soluzione si era inventata mamma! Ero tornata a essere la sua bambina, la sua piccola bambina che non doveva fare un passo senza che la sua esile mano fosse attaccata a quella grande della sua mamma; la sua piccola bambina, dalla quale lei doveva poter correre non appena la sentiva piangere. Perché l'aveva fatta lei, l'aveva partorita un giorno che le sembrava ieri e ne era responsabile, guai se le capitava qualcosa!

«Ma quale stress, mamma... lo stress mi viene a stare qua a far niente e poi non sento fatica al lavoro, mi piace il mio lavoro, mi gratifica». Era proprio così, quel lavoro mi era piaciuto fin dal primo giorno, un lunedì di marzo di cinque anni fa. Non proprio per i compiti che mi furono assegnati...

be', sì, anche per quelli visto che il mio diploma era giusto giusto quello di ragioniera, ma fu il clima a conquistarmi. Insomma, poco dopo il diploma, la ditta Perini, una piccola impresa edile a gestione quasi familiare — papà, tre figli maschi e un cugino da parte di madre — sparse la voce che cercava una segretaria per tenere i conti. Prima li teneva la mamma, ma poi si era ammalata e pareva che non ce la facesse più a gestire contemporaneamente famiglia e lavoro. Così avevano deciso che lei si sarebbe dedicata alla casa e alla cucina e avevano sparso la voce, nel senso che Perini senior, sapendo che io mi ero diplomata diplomata a Ragioneria, lo aveva detto a mio padre, perché erano amici fin da ragazzi.

E così andai, entusiasta! Perché cominciare a lavorare era un mio desiderio, quasi un sogno, fin da quando avevo finito gli studi superiori e avevamo deciso con mamma e papà che per il momento non mi sarei iscritta all'università, proprio per vedere se riuscivo a trovare qualche lavoretto.

Mi sentii subito a mio agio. Andavo tutte le mattine, dalle otto e mezza a mezzogiorno, anche al sabato, ma mai di pomeriggio. Avevo un mio ufficio, cioè una stanzetta piena di documenti sugli scaffali, il telefono e la calcolatrice su una scrivania, la *mia* scrivania, poche sedie qua e là, qualche piccolo attrezzo sparso e una bella finestra dalla quale in estate potevo vedere il piazzale con gli attrezzi, il camioncino che andava e veniva dal cantiere di turno e tutti che non mancavano mai di salutarmi.

D'inverno era meno facile, visto il brutto tempo che non invitava a guardar fuori, i ragazzi che andavano di corsa e il buio che arrivava presto. Però la porta del mio ufficio era sempre aperta e anche da lì arrivavano tanti saluti sorridenti. Mi volevano bene, lo capivo, lo vedevo ed erano contenti di me, tutti, anche la mamma, la signora Lina, che non mancava di portarmi uno spuntino goloso a mezza mattina.

«Comunque potresti in ogni caso decidere quando vi sposerete...».

«Mammaaaa...».

«Mamma, mamma. Franco è un bravo ragazzo, ti vuole bene. State insieme ormai da sei anni... non è forse ora che vi sposiate?».

«Mamma, non ne faccio certo una tragedia, ma ho la sclerosi multipla e ce l'avrò per sempre da quel che ne fanno i medici. Voglio... ho bisogno di capire cosa vuol dire per me vivere con questa malattia. Ancora non lo so bene e mi serve saperlo in questa vita di adesso, non in un'altra».

Erano passati solo due mesi dal giorno in cui avevo preso la mia bicicletta per andare dal neurologo la prima volta e quel disorientamento rimbombava ancora nella mia testa traducendosi in una percezione della realtà quasi onirica. Perché la ragione mi diceva cosa stavo vedendo: la porta di casa mia quando entravo, la mia stanza dove ascoltavo musica, la

strada che percorrevo per andare in biblioteca, i volti delle persone che mi parlavano, quelli di mamma e papà... ma la mente non riconosceva quelle immagini, non riusciva a collocarle in uno spazio-tempo logico, coerente con il resto della mia vita. Era come se guardassi quelle situazioni e quelle persone senza essere lì. E in un qualche modo mi ritrovavo a dover pensare *calmati, calmati... vedrai che adesso torna tutto a posto*, per evitare che mi scoppiasse la testa.

«Sì, si tratta di sclerosi multipla recidivante remittente. È una malattia autoimmune, provocata da un cattivo funzionamento del sistema immunitario, che attacca e distrugge la mielina, una sostanza che ricopre i nostri nervi. Con la mielina danneggiata il sistema nervoso si inceppa e ciò comporta la perdita di funzioni motorie, una perdita progressiva, perché il sistema immunitario continua a funzionare male. Ma oggi ci sono farmaci che possono combattere questa malattia, farmaci con i quali possiamo proteggere le cellule a rischio e contenere gli effetti della malattia».

«Va bene dottore, va bene, mi sento di poter affrontare questa... prova. Mi dica cosa devo fare. Prendere le medicine, sì... quando posso cominciare? E quanto durerà la cura e quando... quando sarò guarita?».

Il ricordo si fermava sempre a quella mia domanda. Poi si spegneva tutto il mondo e c'erano solo fuochi e lampi mescolati a improvvisi e infiniti bui di un secondo appena e non riuscivo a pronunciare, me lo impedivo... mi impedivo anche solo di pensare a quelle parole inascoltabili. «Oggi ancora non si può guarire» mi aveva detto il dottor Ferrini. «Io non posso guarire!?» avevo ripetuto, urlando subito dopo nella mia mente.

Ma quel giorno, quel 16 novembre, fui costretta a ritrovare la mia lucidità. Dopo avermi fissato un nuovo appuntamento, il dottor Ferrini mi salutò: «Torni a casa serena, le ripeto che possiamo combattere questa malattia, faremo tutto quanto è in nostro potere, saremo sempre accanto a lei» e mi sorrise. Feci fatica a ricambiare il suo sorriso perché il pensiero insistente pieno di ansia era che adesso avrei dovuto dare ai miei quella definitiva notizia.

Mi dissi, con una piccola dose di autoironia, che quel giorno io e la sclerosi multipla ci eravamo ufficialmente conosciute.

Virgola numero 2: La promessa di una vita insieme

Due anni. L'aspetto migliore della mia sclerosi multipla era che ancora non si vedeva. All'esterno intendo. Camminavo normalmente e questo, ecco, questo era davvero importante. Sopportavo benino anche la cura e il

Conversazione nei dintorni della disabilità

Enzo Lazzaro intervista Andrea Canevaro

Buongiorno Andrea. Vorrei riflettere assieme a te su come oggi è vissuta la disabilità nel nostro Paese. Ti va? Se è così, hai un pensiero o una frase da cui possiamo partire per intraprendere questo viaggio che mi piace definire esplorativo, nel senso che vuole ragionare su ipotesi possibili, piuttosto che cercare risposte definitive?

Una premessa: queste domande sono un'occasione per riprendere un tema che, nell'accelerazione continua che ci consuma, fa dire che sono vecchi i testi e gli autori di qualche anno fa che saranno richiamati in servizio in queste risposte. Il mio è un modesto contributo all'inclusione del passato nel presente per il futuro: mi permetto di riprendere e intrecciare autori e scritti che mi hanno accompagnato in questi anni. Comincerò da un'autrice, allora studentessa, che ha tracciato un percorso. Non è una frase, ma sono alcune parole che possono aiutare l'esplorazione a cui la domanda invita. La più importante è *umanizzare*, seguita da *evolvere*. Le vicende degli esseri umani contengono pagine, anche tragiche, ma a volte apparentemente di normale e tranquilla quotidianità, in cui un gruppo di esseri umani ha imposto una più o meno netta divisione fra umani e non umani, sulla base del colore della pelle, delle usanze, delle religioni, ecc.

Nel 2011, in un corso universitario, posi la domanda di base: sono presenti nella storia che conosciamo e per come la conosciamo, o nel

racconto di un evento, elementi di umanizzazione e altri di disumanizzazione? A questa seguì la domanda: che cosa è possibile testimoniare? E a quale scopo?

Federica Buono, allora studentessa, ci regalò alcune interessanti note al riguardo (si veda il box 2.1).

BOX 2.1 – SEI QUESITI FRA UMANIZZAZIONE E DISUMANIZZAZIONE

Cosa è possibile testimoniare? A quale scopo testimoniare?

UMANIZZAZIONE

1. Testimoniare per *vivere*. Dall'insegnamento di Steinlauf, in P. Levi, *Se questo è un uomo*: «appunto perché il Lager è una gran macchina per ridurci a bestie, noi bestie non dobbiamo diventare; che anche in questo luogo si può sopravvivere, e perciò si deve voler sopravvivere, per raccontare, per portare testimonianza». La sua stessa condotta di vita nel Lager (la salvezza dell'impalcatura, della forma della civiltà) è una forma di testimonianza.
2. Testimoniare per *creare* la propria realtà, per dare la propria opinione, per esprimersi.
3. Testimoniare per *capire, studiare, resistere, crescere, rendere e rendersi autonomi*: il discorso del femminile sul maschile. Si pensi alle memorie della schiavitù che reclamano il riconoscimento dell'esistenza della loro storia, del loro racconto e chiedono il confronto con i paradigmi nazionali.
4. Attraverso il proprio lavoro, comportamento o relazione d'aiuto portare una *testimonianza che lascia spazio*, che non vuole tutta l'attenzione per sé, ma sa ritirarsi man mano, capendo quando non è più richiesta.

DISUMANIZZAZIONE

1. Testimoniare per *manipolare*: attribuire intenzioni false, fare propaganda mistificante. «Non testimoniare il falso». Si veda la fortuna degli studi sulla verità nella testimonianza in campo giurisprudenziale.
2. Testimoniare per *controllare*, per esercitare egemonia, per nascondere le opinioni degli altri, le tradizioni minoritarie, per generalizzare tesi e tradizioni egemoniche. Per non fare esprimere.
3. Testimoniare per *rendere inferiore, dipendente*: il discorso del maschile sul femminile. L'uomo bianco sul nero. La storiografia occidentale su quella africana: si pensi al dibattito che si è sviluppato in Francia sulla storia del colonialismo, sulla memoria della schiavitù, sull'invenzione della negritudine (si veda Vergès, 2006 – www.irenees.net). Si veda anche Edward Saïd sull'invenzione occidentale del Medio Oriente.
4. *Testimonianza invadente*, eccessiva, che si ripercuote sugli altri, prende tanto spazio da reiterarsi anche nelle relazioni familiari o lavorative, che non lascia spazio ad altre testimonianze.

Esiste la possibilità di usare le *mediazioni* e, in particolare, la *lingua come mediazione*?

UMANIZZAZIONE

1. *Adulti* come mediazione: relazioni diadiche sane, Zone di Sviluppo Prossimale nelle pratiche educative, relazioni d'amore e di cura, i «libri» della Biblioteca vivente.
2. *Tecnologia* come mediazione tra sé e mondo: la tavoletta con cui comunica Imprudente.
3. *Lingua* come mediazione: chiarezza e limpidezza della lingua come riconoscimento, che aiuta e facilita la comprensione. Uso dei *nomi propri* come riconoscimento: «È Null Achtzehn. Non si chiama altrimenti che così, Zero Diciotto, le ultime tre cifre del suo numero di matricola: come se ognuno si fosse reso conto che solo un uomo è degno di avere un nome e che Null Achtzehn non è più un uomo. Credo che lui stesso abbia dimenticato il suo nome, certo si comporta come se così fosse» (P. Levi, *Se questo è un uomo*).
«A Barbiana non passava giorno che non s'entrasse in problemi pedagogici. Ma non con questo nome. Per noi avevano sempre il nome preciso di un ragazzo. Caso per caso, ora per ora» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).
4. Un gesto come mediazione.

DISUMANIZZAZIONE

1. *Adulti* come ostacoli, relazioni come «ingombri».
Letizia Lambertini, *La camera ingombra*: «Sull'intimità della relazione incombono una quantità di presenze incomprese, di "ingombri", che solo il coraggio di conoscere e di significare consapevolmente permetteranno di sciogliere, consentendo alla relazione di "liberarsi" e di esporsi fino a divenire politicamente significativa».
2. *Tecnologia* come impedimento, allontanamento.
3. *Lingua* come strumento di confusione, mancanza di chiarezza, nebbia, con stereotipi negativi e distruttivi.
Oggi guai a parlare di problemi soggettivi nelle classi, bisogna generalizzare, *rendere anonimo!* Ma così non si coglie il nucleo della questione, che è relazionale e soggettiva. D'altro canto, si rischia di farne «un caso», di stigmatizzare.
4. Un gesto come allontanamento.

«Che cosa è il tempo?». Ovvero: tempi umani o tempi dell'istituzione?

UMANIZZAZIONE

1. Il tempo è *tempo umano*.
Sono *rispettati* i tempi umani. «Questa, di cui abbiamo detto e diremo, è la vita ambigua del Lager. In questo modo duro, premuti sul fondo, hanno vissuto molti uomini dei giorni nostri, ma ciascuno per un tempo relativamente breve; per cui ci si potrà forse domandare se proprio metta conto, e se sia bene, che di questa eccezionale condizione umana rimanga una qualche memoria.

A questa domanda ci sentiamo di rispondere affermativamente. Noi siamo infatti persuasi che nessuna umana esperienza sia vuota di senso e indegna di analisi, e che anzi valori fondamentali, anche se non sempre positivi, si possono trarre da questo particolare mondo di cui narriamo» (P. Levi, *Se questo è un uomo*).

2. Tempo di vita.

Il tempo che tratta le persone in modo umano o che viene usato in modo costruttivo. Tempo della produzione artigianale dove è possibile lo scambio dei saperi.

DISUMANIZZAZIONE

1. Il tempo è *tempo dell'istituzione*.

Sono *calpestati* i tempi umani, in nome di un ordine superiore (dell'organizzazione del Lager, della disciplina della scuola, delle necessità di un sistema tecnico, della gestione economica razionalizzante di una struttura d'accoglienza, ecc.).

2. Tempo della produzione a «qualità totale».

Il *just in time*. Il tempo che tratta le persone come strumenti o come oggetti: oggettivizzazione. La razionalizzazione è spesso razionalizzazione dei tempi (tecniche e metodi finalizzate a migliorare i tempi).

Alienazione lo è rispetto al tempo di vita.

Esiste la possibilità di reciprocità e di intersoggettività?

UMANIZZAZIONE

1. Interazioni, attività, atteggiamenti che permettano l'*alternanza*, lo *scambio* in una relazione di *parità*. Un aiuto che sia mutuo, vicendevole (progetti di mutuo aiuto). Interazioni e relazioni paritarie, in equilibrio, pure nell'asimmetria di potere, ruolo o status.

«Ogni popolo ha la sua cultura e nessun popolo ce n'ha meno di un altro. La nostra è un dono che vi portiamo. Un po' di vita nell'arido dei vostri libri scritti da gente che ha letto solo libri» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).

Questo punto potrebbe collegarsi con la creazione di una cultura-spazio comune.

2. Definizione dell'altro come persona responsabile, in grado di entrare in relazione di reciprocità. Espressione costruttiva di fiducia.

3. L'incontro di discorsi e narrazioni reciproche: il discorso del femminile sul maschile e il discorso del maschile sul femminile.

4. Testimonianza aperta agli altri, dialettica.

DISUMANIZZAZIONE

1. Mancanza di scambio e di parità. Dall'altro non si accetta niente, o si accetta e si prende solo in modo strumentale.

«Da voi la materia più importante è quella che non dovremo mai insegnare. Pretendete perfino che si traduca dall'italiano al latino. [...] Qualcuno, chissà chi, v'ha scritto perfino una grammatica. Ma è una truffa volgare. A ogni regola ci vorrebbe la data e la regione dove si diceva così. I ragazzi arrivisti accettano l'imposizione, se la imparano a mente. Gli importa solo di passare e di rifare il gioco quando saranno professori» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).

Ma anche eccesso nel dare. Donare come penetrare (metafora della conquista-stupro dell'Amazzonia), conquistare. Esportazione della democrazia. La missione civilizzatrice e il fardello dell'uomo bianco.

2. Definizioni e stereotipi dell'altro come di persona irresponsabile, cioè che non riesce, vuole o può rispondere, spesso perché in minoranza o in minorità. Mancanza di fiducia.
3. Lo «sfiorarsi» (nel senso di non incontrarsi) di discorsi e narrazioni mutualmente esclusive, autoescludenti, svalutanti.
4. Testimonianza chiusa, fine a se stessa, completa (o che si crede tale), portatrice di verità assolute.

Esiste possibilità di uno spazio comune? Oppure di una appartenenza comune, condivisa, che renda possibile una partecipazione?

UMANIZZAZIONE

1. *Lingua* come spazio comune, condiviso: la lingua yiddisch nel grande spazio mitteleuropeo prima della guerra, poi nei Lager.
2. Partecipazione come inclusione: essere importante per la persona di riferimento: «La scuola ha un problema solo. I ragazzi che perde» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).
I ragazzi persi per strada (metafora azzeccata) non possono partecipare alla vita della scuola, un giorno non parteciperanno alla vita democratica. «L'abbiamo visto anche noi che con loro (i ragazzi che non volete (ndr)) la scuola diventa più difficile. Qualche volta viene la tentazione di levarseli di torno. Ma se si perde loro, la scuola non è più scuola» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).
3. Lo sguardo, il guardarsi riconoscendosi crea uno spazio comune.
4. Tecnologia come facilitazione della partecipazione: per esempio, mobilitazione su tematiche come nucleare e acqua pubblica.
5. Cultura come spazio comune, «spazio culturale», «centro sociale», ecc.
6. Mancanza di partecipazione o di possibilità di partecipazione come esclusione: «Dei sei ragazzi bocciati, quattro stanno ripetendo la prima. Per la scuola non sono persi, ma per la classe sì» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).
La classe come spazio comune di partecipazione. La citazione continua con una riflessione che considera anche la dimensione della interazione: «Forse la maestra non se ne dà pensiero perché li sa al sicuro nella classe accanto. Forse se li è già dimenticati. Per lei, che ne ha 32, un ragazzo è una frazione. Per il ragazzo la maestra è molto di più. Ne ha avuta una sola e l'ha cacciato» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).
Rifiuto di interazione, sentirsi rifiutati, esclusi da uno spazio comune con una persona di riferimento.
7. Il guardarsi in modo alienante crea divisioni, allontanamenti. Si pensi allo sguardo intercorso tra Levi e il Doktor Ingenieur Pannwitz: «quello sguardo non corse tra due uomini; [...] la natura di quello sguardo, scambiato come attraverso la parete di vetro di un acquario tra due esseri che abitano mezzi diversi [...]» (P. Levi, *Se questo è un uomo*).

Metafora migliore di una diversità inconciliabile non c'è. Il frequente utilizzo di stereotipi per descrivere la propria e l'altrui condizione e persona in questo episodio approfondisce la distanza. Non dimenticare però il gioco delle motivazioni diverse: si tratta di una necessità di distanza comprensibilmente di sicurezza per Levi, mentre dell'abitudine e frequentazione di una distanza alienata e alienante per l'esaminatore. Si pensi a cosa fa con se stessi l'abitudine a tale condotta. Si finisce per prendere distanza da una parte di sé.

Anche l'eccesso di sguardo può diventare pericoloso. Si pensi alla parola fascino, all'idea dei fasci gettati con lo sguardo, alla tradizione delle fatture o iatture in certe zone d'Italia, in grado di condizionare il comportamento altrui all'interno di una cultura comune, come documentato dall'antropologo Ernesto de Martino in *Sud e Magia* (de Martino, 2010).

8. Tecnica come separazione: per esempio, il *digital divide*.
«L'ascensore è una macchina per ignorare i coinquilini. L'automobile per ignorare la gente che va in tram. Il telefono per non vedere in faccia e non entrare in casa» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).
9. Cultura come isolamento: lo splendido isolamento dell'Inghilterra del XVII secolo come politica di potenza (colonialistica). «A giugno lei mi dette cinque in italiano e quattro in latino. [...] Per l'urgenza di quei due esami il Priore mi dispensò dalla lettura del giornale e dal far scuola ai piccoli. Studiavo in una stanza da solo per avere il silenzio e i libri che non ho in casa. Tornavo tra i vivi solo per la lettura della posta» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).
Questo passo mi ha fatto molto riflettere sulla vita a cui ho rinunciato per mandare a memoria tantissimi concetti e contenuti imposti dai metodi usati (o forse sarebbe meglio dire: non utilizzati) nell'insegnamento e nella valutazione di buona parte delle materie universitarie.

Esiste la possibilità di restituzione?

UMANIZZAZIONE

1. Anche uno *sguardo* può essere restituito.
2. Restituire come *rispondere*, prendere l'altro sul serio.
3. Viene restituita la parola all'altro, dopo il proprio turno in una discussione.
4. Scrivere di una persona è, con qualche salto concettuale, prendersi cura di essa: così interpreto l'attività di Danilo Dolci o di Nuto Revelli. Emanuela Cocever: «Distanziare restituendo è la possibilità di far diventare la propria storia un apprendimento».
5. Restituire significa gettare le basi per costruire un significato condiviso, in modo leale.

DISUMANIZZAZIONE

1. Oppure no.
2. Non dare una risposta, non rispondere, lasciare l'altro senza sposta significa l'umiliazione dell'altro: «Ho provato a chiedere se e quando ci faranno entrare;

- [...] hanno parlato e riso insieme senza rispondere, come se io non ci fossi. [...] Vorrei non aver mai rivolto la parola al polacco: mi pare di non aver mai, in tutta la mia vita, subito un affronto più atroce di questo» (P. Levi, *Se questo è un uomo*).
3. Non vi è rispetto dei turni di parola. Vi è confusione, quella permessa dal più forte o quella accettata dal più debole, per cui la confusione è un mezzo di controllo o di sopravvivenza.
 4. Ma scrivere degli o sugli altri significa anche poter condannare, o nelle migliori delle ipotesi controllare il destino: alla fine dell'esame di chimica, Primo Levi dice: «Adesso è finito: l'eccitazione che mi ha sostenuto lungo tutta la prova cede d'un tratto ed io contemplo istupidito e atono la mano di pelle bionda che, in segni incomprensibili, scrive il mio destino sulla pagina bianca». Si noti che si tratta di segni incomprensibili, cioè non comprensibili in uno spazio concettuale e linguistico comune.
 5. Non resistire significa barricarsi sulle proprie posizioni di forza. «Tutta la vostra cultura è costruita così. Come se il mondo foste voi» (L. Milani, *Lettera ad una professoressa*).

Federica Buono ci offriva anche ulteriori spunti di riflessione.

- a) *Chi ha il controllo del processo?* Dimensione del controllo del percorso, con cui si potrebbe introdurre il tema del potere. A chi è permesso testimoniare, a chi non lo è?
- b) *Si può scegliere attivamente il proprio interlocutore? Si può scegliere a chi testimoniare?* La repressione delle istituzioni impedisce a volte che ciò avvenga, con minacce, reclusioni, morte. Ci deve essere la possibilità di scelta dell'interlocutore, ma bisogna anche saperlo individuare avendo gli strumenti necessari, oppure saper trarre un insegnamento da qualsiasi incontro.

E affermava:

Non è detto che si seguano percorsi interamente umanizzanti o interamente disumanizzanti. In qualche modo potrebbero esserci percorsi che seguono una *logica a zig-zag*, con punte da una parte e dall'altra della *linea centrale di divisione-unione* (per questo la linea è segmentata).

Oppure, ancora più pertinente potrebbe essere la metafora della *logica della rete*, ma non quella intesa nel mondo postmoderno, quanto quella molto più tradizionale della *tela di ragno*. Su di essa i fili robustissimi trasportano e mediano messaggi importanti per la sopravvivenza dell'artigiano che la ha tessuta, anche a una grande distanza da lui. Ciò che tocca un filo (che può essere anche metafora per un sentiero) sposta l'intero *equilibrio dinamico* di tutti gli altri fili della tela. La tela, inoltre, facilita gli

spostamenti del ragno, sorta di equilibrista di cui è il mezzo in cui vivere più adatto. Il ragno è il destinatario di tutti i messaggi in movimento sulla tela, la quale può essere, a seconda, arma micidiale per le prede e fonte di sostentamento per il ragno.

Molto interessante, Andrea, questa riflessione di Federica. Mi ha preso con sé per viaggiare nel tempo e nella storia e mi ha fatto incontrare un'altra volta ancora (ma non sarebbero mai abbastanza le volte necessarie...) un modo di essere che in fondo è un po' la guida del percorso che hai tracciato con le tue due parole iniziali: umanizzare ed evolvere. Un modo di essere che si può esemplificare con una sola terza parola: accogliere. Si può respirare l'invito ad accettare l'altro e a considerarlo al pari di sé, a trovare nell'altro la forza e la determinazione per evolvere verso una dimensione di sé più ricca e virtuosa perché più sociale e quindi più umana. Un invito a non chiudersi e a non separare, quindi. Ed è impossibile per me non trovare un richiamo naturale, un'analogia evidente con la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, tutta incentrata sul principio della non discriminazione.

Mi sembra di poter ritenere la Convenzione ONU, adottata nel dicembre 2006, un documento fondamentale di approccio a queste problematiche. In Italia è stata ratificata con la Legge 3 marzo 2009 n. 18 «Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità». Con i suoi cinquanta articoli, afferma la necessità che tutti i diritti umani e le libertà fondamentali siano pienamente goduti anche dalle persone con disabilità, avendo come fine ultimo la rimozione di tutti gli ostacoli, sia ambientali sia culturali e sociali, alla piena uguaglianza. In questi oltre dieci anni della sua esistenza, quanto ha inciso sulle politiche e soprattutto sulla vita delle persone con disabilità?

Riprendo quanto afferma uno studioso, Willem Doise: nelle dichiarazioni dei diritti universali degli esseri umani troviamo e riscontriamo non tanto la constatazione che tali diritti siano già affermati e quindi siano immediatamente esigibili, quanto piuttosto che questi non hanno confini fissati una volta per tutte. Sono una costruzione sociale in continuo divenire. Pensiamo che questa affermazione possa indicare una strada nello sviluppo della prospettiva inclusiva, che è esigente: impegna nel dovere di conoscere e di rompere gli stereotipi — anche quelli delle diagnosi — e nel tenere insieme diritti e doveri: l'affermazione di avere solo diritti trasforma questi in privilegi, e semina, pur con le migliori intenzioni, ingiustizia. C'è il dovere di trasformare i dibattiti competitivi in controversie costruttive.

IL DOMINO DEI MEDIATORI

Collana a cura di
Andrea Canevaro e Fabio Folgheraiter

Enzo Lazzaro

Sclerosi multipla, disabilità e relazione d'aiuto

Punti e virgole raccolti da esperienze plurime

The logo for Erickson, featuring the name "Erickson" in a white serif font on a dark grey square background.

Erickson

Sclerosi multipla e disabilità: testimonianze, interviste, approfondimenti

Punti e virgole raccolti da esperienze plurime

Primo punto: Solitudini... mai più!

Virgola numero 1: Come un ponte fra due rive

La condizione più grave che deriva dall'insorgenza di una patologia come la sclerosi multipla è senz'altro la perdita progressiva di autonomia diretta. Con questo aggettivo aggiunto, «diretta», intendo sottolineare che la mancanza si riferisce alla possibilità di compiere azioni in modo naturale attraverso il sistema motorio o quello sensitivo. Per esempio, se non riesco più a camminare perché la mia gamba destra è diventata molto rigida, posso risolvere il problema della mia deambulazione appoggiandomi a una stampella: questo strumento, la stampella, diventa la mia autonomia indiretta.

Andando oltre la linearità di questa breve introduzione, suggerirei di cogliere le due parole, **diretta** e **indiretta**, e metterle da parte in un luogo sicuro e affidabile: saranno le nostre prime tessere di un mosaico che vi propongo di costruire insieme, allo scopo di ridisegnare i contorni della non autonomia in una prospettiva diversa, rinnovata, attraverso la quale ridefinire il concetto stesso di disabilità.

Vediamo un po' come fare. Restando strettamente nell'ambito del tema della non autosufficienza o disabilità, ogni volta che ci troviamo di fronte

all'utilizzo della parola «diversa», proviamo a sostituirla con «indiretta». E, allo stesso modo, sostituiamo la parola «normale» con «diretta».

Parto da un esempio che mi sembra semplice. L'incontro di due persone adulte, una delle quali sulla sedia a rotelle, ci potrebbe indurre a questa rappresentazione: ecco qua due soggetti, uno *normale*, perché possiede tutte le funzioni naturali di un essere umano, l'altro *diverso*, perché non possiede tutte le funzioni naturali di un essere umano. Eppure entrambe queste persone stanno compiendo le stesse identiche azioni: percorrono il marciapiede di una via, salutano i conoscenti che incontrano, si fermano al bar a fare colazione, ecc. Dov'è allora la differenza che rende l'una normale e l'altra diversa?

Tuttavia, qualcuno potrebbe obiettare che non è vero, che non stanno facendo le stesse cose. Infatti, la persona in sedia a rotelle non è potuta entrare in farmacia a causa dei gradini all'ingresso e poco prima due signori non hanno risposto ai suoi saluti, l'hanno totalmente ignorata. Questi due fatti, però, non c'entrano con questa persona, perché hanno a che fare con i gradini, che non ha certo costruito lei, e con l'educazione, comportamento che non manca certo a lei, bensì ai quei due signori!

Con uno sguardo obiettivo su questi accadimenti, possiamo ben comprendere che la diversità non è una caratteristica della persona in sedia a rotelle, ma deriva dal contesto strutturale e relazionale in cui essa vive. Potremmo dire che la diversità è una proprietà negativa dell'ambiente.

A guardare con attenzione il territorio, possiamo riconoscere molteplici forme di ausili predisposti per annullare questa proprietà negativa: ascensori, scivoli di accesso, pedane degli autobus, occhiali, apparecchi acustici. L'utilizzo di questi dispositivi non comporta l'essere classificati come persone con disabilità. Molti di essi sono incorporati nell'esperienza personale dei cittadini e, se non ci sono, tutti ne sentono la mancanza, come quando non si può attraversare un fiume se non c'è un ponte fra le due rive. Tutti si trovano in una dimensione di uguaglianza, senza diversità.

Invece, più o meno quindici anni fa, venne coniata la curiosa espressione di «diversamente abili», con l'intenzione di contrastare l'idea che una persona con una qualche mancanza fisica o intellettuale fosse vista e vissuta unicamente dal punto di vista della sua disabilità, fosse cioè identificata con quel suo deficit e considerata «tagliata fuori», quindi emarginata ed esclusa. Il ragionamento alla base di questa espressione, che, ahimè, qualcuno utilizza ancora oggi, è il seguente: la persona in sedia a rotelle, o caratterizzata da un'altra mancanza, non possiede più determinate abilità, ma sicuramente ne possiederà altre, diverse, addirittura in grado di «arricchire». Quindi «diversamente abili» è sinonimo di «portatori di

ricchezza», e non di «portatori di handicap», come si usava identificarli in modo così ghettizzante.

Penso sia necessario, a questo punto, mettere un po' di ordine nel modo di ragionare appena esemplificato, soprattutto perché potrebbe tornare utile smontare le sue varie parti e analizzarle bene.

Innanzitutto chiedo: quelle abilità *altre* in dote alle persone con disabilità sono una loro esclusiva? Solo loro possiedono quel determinato potenziale? Bisogna essere persone con disabilità per riuscire ad arricchire il resto dell'umanità? Certo, la mancanza di autonomia favorisce, forse, uno sviluppo delle sensibilità (emotive, relazionali, creative, ecc.) più profondo, ma rispetto a chi? Possono essere infinite le vicende in grado di arricchire la nostra sensibilità di esseri umani, quindi mi sembra esagerata questa contrapposizione ed è proprio questo il nodo cruciale: la parola «diverso» contrappone, separa, crea due realtà e non è mai inclusiva.

Tuttavia, il tema dell'arricchimento possiede ben altro valore e significato: sono convinto che esso avvenga proprio nella relazione con una persona con disabilità in quanto tale e non in quanto altra, *diversamente altra*. Infatti, è una grande opportunità di crescita, offre a entrambe le persone coinvolte uno spazio nuovo da conoscere e comprendere e con cui confrontarsi. Questo avviene potenzialmente in qualsiasi contesto relazionale, quando riusciamo a vincere le paure di ciò che è *diverso* da noi in senso lato e le nostre resistenze al cambiamento. Quando riusciamo a non considerare più l'altro diverso da noi.

Non serve la mancanza di autonomia affinché si realizzi questo scambio, dipende solo da noi stessi. Quando poi incontriamo la mancanza di autonomia, siamo di fronte a un potenziale molto singolare, portatore di un'esperienza che forse noi non abbiamo ancora vissuto con quell'intensità e per un tempo così prolungato. Abbiamo quindi la possibilità di entrare in un contesto di grande forza e coraggio, che sono qualità dello spirito necessarie per affrontare una qualsiasi menomazione, sia congenita sia traumatica. Perché, sia chiaro, non intendo certo negare che la perdita di autonomia diretta sia inevitabilmente un evento di dolore e sofferenza.

Ma possiamo evitare di limitare la vita di una persona con ridotta autonomia diretta nelle sue mancanze e nel pregiudizio della condanna perenne alla tristezza, e invece *vedere oltre*, dando un valore molto più concreto e positivo al possibile arricchimento, non vincolandolo più al solo tema del saper vivere nella sofferenza, ma proiettandolo in uno scenario adeguato a rendere possibile la felicità.

Questo tema, rendere possibile la felicità, mi sembra fondamentale in una visione rinnovata della condizione delle persone con disabilità, quindi

cercherò di riprenderlo e approfondirlo meglio più avanti, dopo aver concluso le riflessioni sui condizionamenti che ci ingabbiano in molti pregiudizi nei confronti di persone che utilizzano un qualche tipo di ausilio, specie se in condizioni di evidenti menomazioni fisiche.

Secondo la teoria dei quanti, tu puoi esistere contemporaneamente sia con un maglione verde che con un maglione rosso. Nel momento in cui qualcuno ti guarda e ti vede con quello verde, determina che tu sei una persona con il maglione verde. Cioè guardandoti stabilisce il tuo status, che altrimenti non sarebbe determinabile. Ma noi non viviamo nella fisica quantistica, secondo cui queste regole, seppur strane, sono naturali. Nella nostra realtà, il modo di guardare gli altri non dovrebbe avere il potere di decidere qual è il loro status, decisione che dovrebbe invece essere un diritto esclusivo di ogni singola persona, in un esercizio libero di autodeterminazione. E invece pare proprio che succeda.

Guardando una persona sulla sedia a rotelle, noi utilizziamo diverse categorie interpretative che dipendono da più fattori: le nostre esperienze simili, la cultura che ci ha nutrito, le credenze che abbiamo consolidato in noi, il complesso delle nostre emozioni. Sono tutti parte del nostro modo di essere, quindi noi interpretiamo l'altro secondo i nostri parametri personali. Se la sedia a rotelle, come probabile, è per noi un'immagine negativa, allora trasferiamo questa negatività sulla persona che vi siede sopra, determiniamo che si tratta di una persona che soffre e la cristallizziamo in uno status di sofferenza. Non siamo portati a tener conto di altri pareri, soprattutto del pensiero di quella persona: secondo noi, se si è costretti a muoversi su una sedia a rotelle, si soffre, tutti soffrono.

E se invece quella persona, nel momento in cui l'abbiamo incontrata, sta pensando di essere la donna più fortunata del mondo perché finalmente le è stata data la sedia a rotelle e in questo modo ha riacquisito la sua autonomia, seppur in modo indiretto? Penso che dovremmo riuscire a costruire un pensiero collettivo che viva l'idea di tali ausili come opportunità: «Se dovesse capitarmi un problema serio alle gambe, meno male che potrò usare una sedia a rotelle!». Allo stesso modo in cui quando una persona comincia ad avere problemi alla vista pensa agli occhiali.

Tornando all'espressione «diversamente abili», essa potrebbe anche essere considerata un falso ideologico: se il mio braccio sinistro non funziona più, cioè non riesco più a muoverlo, significa che non ho più un'autonomia diretta in quel braccio. La mia autonomia, la mia abilità non sono diverse, semplicemente non ci sono più e per muovere il braccio dovrò ricorrere a un ausilio per poter recuperare un'autonomia indiretta. Tutto il resto del mio corpo, a sua volta, è tutt'altro che diversamente abile, perché è abile

in modo diretto come quello di tutte le persone che possono esercitare una propria autonomia diretta.

Potrei anche chiudere questa mia dissertazione sull'assoluta inadeguatezza dell'espressione «diversamente abili» affermando che l'utilizzo della parola «diverso», in qualsiasi modo venga coniugata, separa e divide anziché includere, ma mi fa piacere citare come prova del nove la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità. In essa, infatti, si usa sempre e soltanto l'espressione «persone con disabilità» e si sostiene il loro diritto a essere messe in condizione di vivere su una base di uguaglianza con gli altri.

Nella mia ventennale collaborazione con l'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), ricchissima di incontri e relazioni con persone con disabilità, come pure nelle mie esperienze di educatore, posso ricordare molte di loro, ma veramente tante, con lo sguardo sul futuro, con la tenacia di lottare per non perderlo, con la determinazione di godersi la vita nella sua interezza senza dover per forza pensarla o compararla se non con la voglia di essere felici.

Dovremmo abituarci ad avere la felicità come parametro, non la tristezza, e chiederci: quali felicità possono esserci nella vita di una persona con il deambulatore? Quali bellezze? Ecco quindi che vi propongo di cogliere una terza parola: **felicità**, che potremo usare per sostituire la parola tristezza. So bene che non è facile, ma forse è sufficiente un piccolo cambiamento di prospettiva, come quello che ho esemplificato suggerendo una domanda *altra* da proporre a una persona con il deambulatore.

Quando ci capiterà di trovarci di fronte all'immagine per noi triste di una persona, dobbiamo sforzarci di rovesciare il pensiero che nasce in noi. Dobbiamo chiederci: quali motivi può avere per essere felice? Ovviamente se non parliamo con quella persona, che potrebbe anche essere davvero triste per sua scelta, avvicinandola nel modo giusto (ritorneremo ancora sul significato che possiamo dare alla parola «giusto» utilizzata in questa frase), non lo potremo sapere mai. Ma il problema non riguarda quella persona, il problema riguarda *noi*, il problema è che cosa *noi* vogliamo vedere in quella persona. Ecco, dovremmo riuscire a *voler vedere* un'immagine positiva, o perlomeno non necessariamente negativa. Dovremmo riuscire a pensare che quella persona non sarebbe lì davanti a noi se non potesse utilizzare quell'ausilio. Non dovremmo lasciarci condizionare dall'evocazione negativa che proprio quell'ausilio tende a suscitare in noi. È l'autonomia indiretta che noi dobbiamo voler vedere.

E se mi abituo a vedere l'autonomia come una possibilità che può sussistere sia in maniera diretta sia in maniera indiretta, posso anche immaginare uno scenario di vita dove siano incluse tutte le persone che lo abitano, tutte

sostenute nella loro vita quotidiana da soluzioni indirette massimizzate, perché tutti ne abbiamo bisogno, dalla stampella al ponte, dallo scivolo all'ascensore, dall'autoscala per traslochi al sollevatore per trasporto disabili, affinché nessuno debba trovarsi, o addirittura venire obbligato, a rinunciare al diritto di essere pienamente se stesso, esercitando la propria autonomia nelle forme a lui più adeguate.

Quindi gli ausili non devono più rappresentare uno stato di sofferenza e di dolore, immagini di una *disgrazia* che ha colpito la vita *normale*. Essi sono invece produttori di vita, in quanto permettono l'esercizio compensativo dell'autonomia indiretta. E sono quindi strumenti potenzialmente in grado di portare felicità.

Vediamo ora di radunare un po' le parole messe da parte. Abbiamo parlato di autonomia diretta e autonomia indiretta, come status di tutte le persone, nel senso che ognuno deve avere il diritto di esercitarle entrambe su una base di uguaglianza con gli altri. Sviluppando questi concetti siamo arrivati a definire gli ausili come strumenti che creano condizioni per essere più autonomi, rendendo la vita di tutte le persone più aperta alle pari opportunità. In questo senso rappresentano un arricchimento e quindi un potenziale più alto di felicità.

Proviamo a confrontare questa sintesi dei ragionamenti fatti fino a qui con una delle definizioni più diffuse del termine «disabilità»: è la condizione di chi, in seguito a una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, pertanto è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale. Dovrebbe essere subito evidente come la prospettiva disegnata dalla suddetta definizione, oltre a essere in *bianco e nero*, cioè incolore, appiattita su una visione statica priva di cambiamenti possibili, si configura come uno status definitivo fondato sul principio di norma(lità), che ne omologa senza evidenti ragioni obiettive la condizione di svantaggio.

In conclusione di questo primo insieme di riflessioni, proviamo a ridefinire la disabilità secondo i concetti *nuovi* che abbiamo cercato di approfondire: la disabilità è una caratteristica di un qualsiasi contesto o ambiente di vita, che si evidenzia quando le forme disponibili di autonomia indiretta non sono sufficienti a creare condizioni di pari opportunità per tutti i cittadini che in quel contesto vivono.

(persone) Marcella e un progetto visionario che diventa identità

Ciao Marcella. Vorrei parlare con te della disabilità, perché sei una formatrice e lavori in AISM da moltissimi anni. Quando sei in aula di fronte

a un gruppo di volontari che si stanno preparando a impegnarsi con la tua associazione, come presenti una persona con sclerosi multipla? Come ne descrivi le caratteristiche peculiari?

Direi che prima descrivo le caratteristiche della persona a prescindere dalla sua patologia, poi certo la sclerosi multipla è una condizione che «disegna» la quotidianità e quindi si può parlare delle modalità di gestione e delle strategie per fronteggiare la malattia messe in atto. Quando però descrivo una qualsiasi persona aggiungo anche l'aspetto del contesto sociale, dei diritti agiti, e quindi anche per le persone con sclerosi multipla parlo di questo punto di vista, che risulta inevitabilmente anche una dimensione «politica» della disabilità. È quasi impossibile per me dividere questi aspetti, probabilmente per la mia formazione e la mia storia, ma ancora oggi credo che dimenticare questa prospettiva (quella politica) significhi avere una visione troppo limitata in confronto al problema. Sarà anche perché, come Gramsci, odio gli indifferenti...

In aula utilizzo strumenti diversi, voglio parlare prima dei pregiudizi e dei paradigmi sociali legati alla disabilità, poi delle persone. Sono convinta, da formatore, che illustrare in qualsiasi modo una realtà a una persona che ha già una sua mappa cognitiva molto strutturata serve a informare, non a formare. La visione che vuoi passare si sovrappone, si affianca, ma non si integra con quella del tuo interlocutore, che mantiene, magari anche molto in fondo, tutti i suoi pareri esperienziali. Allora voglio prima demolire il «pensiero ovvio» e poi, in una nuova prospettiva, parlare delle persone con sclerosi multipla. A questo punto, non è importante da che cosa parto o che cosa dico, ma metto l'altro in una situazione di «nuovo approccio cognitivo». Ricordo un bellissimo corso di formazione con nuovi volontari Young, nell'aula avevamo messo una serie di cartelli che impedivano la vista della postazione del relatore. Sui cartelli c'erano scritti tutti i luoghi comuni e i pregiudizi sulla disabilità che più frequentemente si sentono. Mentre i ragazzi entravano nell'aula leggevano e strappavano i cartelli. Alla fine, solo quando tutti i pregiudizi erano stati strappati si riusciva a vedere il relatore.

A proposito di Gramsci, il suo pragmatismo irriducibile lo portò a definire l'illusione come la gramigna più tenace della coscienza collettiva, aggiungendo che ce lo insegna la storia, ma non si trovano scolari. Cito anch'io questa grande persona perché nel logo dell'AIMS si legge la frase «un mondo libero dalla sclerosi multipla» e l'Associazione si propone di diritto come una coscienza collettiva. Quindi ti chiedo, allargando la visione, quanto può essere realistico un progetto che si propone di liberare il mondo dalla disabilità (nel senso di realizzare una sua piena inclusione) e, quindi, anche dall'indifferenza?

Un progetto di questo genere non può essere realistico, non deve esserlo, altrimenti ci saremmo già fermati da un pezzo di fronte alle mille difficoltà. Il progetto deve essere visionario, innovativo, adrenalinico, ma poi assolutamente realistico nelle azioni che declina. Sappiamo che quella frase è definitiva, forte, visionaria. Ma sappiamo anche che se così non fosse non avremmo la forza di trovare in essa la nostra identità. Certo, vincere l'indifferenza delle persone non è coincidente con il nostro agire, è un processo lungo e spesso poco stabile nella memoria e nell'esperienza individuali. Credo che l'aspetto visionario del progetto ci dia la tenacia di andare avanti e il realismo nelle azioni ci dia il metodo rigoroso di lavoro. La chiave per far diminuire l'indifferenza delle persone ritengo sia proprio questa: rigore in quello che si fa al servizio di una causa «molto alta».

Tuttavia, la chiave di tutto resta il coinvolgimento e il confronto con gli altri. Il grande pericolo di un progetto così ambizioso è certamente l'auto-referenzialità, il non saper analizzare e correggere gli errori, il porsi come unici detentori di sapere e di soluzioni. Questo aumenterebbe, secondo me, l'indifferenza delle persone verso una causa: se invece la «contaminazione» arriva dal basso, la discussione e il confronto sono sempre aperti; se invece di puntare sull'aggressività si punta sulla partecipazione, alla fine, le persone scendono dall'albero.

Oggi l'aspetto sociale della disabilità sembra avere ancora molti muri, per esempio rispetto alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità. Quali azioni ritieni più efficaci e al tempo stesso urgenti per migliorare un po' le cose?

L'accettazione della diversità, in generale, è sempre stata un problema culturale, legato alla paura del diverso. Le azioni dovrebbero andare in due direzioni: un aspetto «formativo» rispetto alla cultura dell'accettazione della disabilità e un aspetto personale mirato a far superare le paure e i pregiudizi. Ma direi che l'azione più efficace è la militanza quotidiana che possiamo agire in ogni momento della nostra giornata. Certamente, e non mi smentisco, credo sia importante anche un aspetto di «lotta» collettiva, di azioni con una visibilità elevata, a volte anche provocatorie, che possano scuotere le persone che «dormono».

Una grande «guida» dell'AIMS, Agostino D'Ercole, ha sempre sostenuto giustamente che dare risposte ai singoli bisogni è meno efficace che affermare diritti che riguardano tutti. E la Convenzione ONU gli ha dato ragione. Ma diceva anche che bisogna rifiutare con forza il paradigma ingiustificato «non ci sono più soldi = non ci sono più diritti», la cui prima parte è una delle «fatalità»

più frequenti che i politici usano per rinunciare al welfare istituzionale. Sembra quindi che fra le persone da scuotere ci siano anche molti amministratori locali, i quali dormono sulla beata sussidiarietà («tocca al volontariato»), e anche approfonditamente da certe parti. C'è secondo te un modo per venirne fuori?

Concordo con Agostino: non si deve accettare il paradigma «meno soldi, meno diritti», ma io credo che questa logica non derivi soltanto da una scelta comoda per la politica, perché comunque, per come è attualmente l'economia sociale, non avremo mai sufficienti risorse per un welfare inclusivo e completo. Oggi si allarga sempre di più la forbice tra le risorse disponibili e l'ampliamento della gamma dei bisogni, e forse, come dice giustamente l'economista Stefano Zamagni, la crisi del welfare non è congiunturale, ma entropica. Mi spiego meglio: se questa società non troverà un equilibrio del sistema, dato il contesto economico, non sarà lo stanziamento di un po' di fondi in più, né l'aumento del volontariato a risolvere la situazione. Forse allora, allargando la prospettiva, assieme all'ente pubblico e al volontariato deve esserci anche la società civile, riscoprendo una sorta di umanesimo e di solidarietà diffusi.

Ma a questa contaminazione sociale, che dovrebbe vedere paradossalmente il welfare sparire per diventare «convivenza solidale» in un Paese dove funzionano i servizi, pesa un altro problema che ha ben illustrato in un suo recente contributo Vincenzo Spadafora (2019): il rapporto fra volontariato e politica si è spento in un Paese dove invece il passaggio dal volontariato alla vita pubblica diretta, cioè alla politica, era molto diffuso. La politica ha smesso di attingere, per i suoi quadri, i suoi dirigenti e perfino i suoi militanti, dal bacino vitale del terzo settore e la sensibilità all'inclusione e al welfare è «uscita» dalla pratica politica.

Il modo per venirne fuori, quindi, per dare una risposta meno complessa di quanto ho detto finora, è ancora una volta per me l'allargamento della prospettiva e l'ampliamento delle responsabilità individuali e collettive.

Hai voglia di parlare del «prima»? Di come vedevi la disabilità prima di incontrarla e di sentirti coinvolta pienamente?

Sono cresciuta in una famiglia che mi ha insegnato ad accettare le persone per come sono, quindi ho difficoltà a ricordare momenti in cui non ho diviso la mia vita con persone «diverse» da me. Ho cominciato molto presto la mia testimonianza perché a diciotto anni già mi occupavo di non vedenti e di inserimento scolastico. Certo, nel tempo ho capito sempre di più, ho imparato a uscire dalla cornice ideologica e ad avvicinarmi di più alle persone, a conoscerle in quanto tali, a imparare da loro quello che io spesso non ero capace di fare, per esempio resistere, attivare strategie per

gestire i problemi. Ad essere sincera non riesco a vedere un momento topico nel mio rapporto con la disabilità, è stata una forma mentale che ho sempre avuto e che nel tempo è cresciuta in impegno e competenza.

Un imprinting ricevuto fin dalla nascita che ti ha insegnato a incontrare «l'altro» in modo naturale. Ma ti chiedo, secondo te è soltanto all'interno della famiglia che si può venire educati all'accoglienza della diversità? La scuola non c'entra? Non ti sembra che abbia abdicato a un ruolo educativo la cui assenza oggi pesa enormemente sulle relazioni sociali? E l'AIMS, insieme alle altre associazioni che si occupano di disabilità, che cosa può fare?

Certamente la sola famiglia non basta, è determinante ma non basta. La scuola dovrebbe avere un ruolo centrale nella formazione delle persone, del loro sentire civile, del loro impegno sociale, dell'accoglienza della diversità. Non credo che la scuola abbia abdicato alla sua funzione, credo che la scuola abbia perso la sua autorevolezza in questa funzione. Gli obiettivi della famiglia non coincidono più con quelli della scuola, le aspettative di futuro e di successo che i genitori hanno per i loro figli non si trovano e non derivano dalla scuola, ma fuori, nella società dell'apparenza e del successo facile. La forbice valoriale tra famiglie e scuola aumenta quotidianamente con l'imbarbarimento sociale e la scuola non ha gli strumenti per contrastare il fenomeno.

Noi possiamo essere presenti nelle scuole, possiamo parlare con i giovani, possiamo aumentare la conoscenza e l'informazione e già lo facciamo. Possiamo parlare con i dirigenti scolastici, con gli educatori e sollecitare iniziative e occasioni di apprendimento strutturato. Ma anche qui, e non vorrei ripetermi, ma devo, il problema è più ampio. Quando la scuola perde autorevolezza il problema non è nella scuola, ma nel modo in cui la società supporta e valorizza questa funzione.

Condividendo periodi di tempo significativi con persone costrette a convivere con la sclerosi multipla, hai mai visto in loro lo sconforto, la rinuncia a credere di potercela fare, il declino verso l'abbandono del proprio vivere nelle scelte di qualcun altro? Si può stimolare in loro un nuovo desiderio di futuro? E come?

Sì, mi è capitato spesso di vedere sconforto e voglia di rinuncia da parte delle persone con sclerosi multipla, mi è capitato anche di conoscere persone che hanno delegato la propria vita ad altri. La domanda è complessa, perché in queste situazioni, nonostante tutta la competenza e l'esperienza che posso avere, resto sempre un attimo senza fiato, con la paura di dire la cosa sbagliata, di essere inadeguata, di essere retorica.

Che cosa si può fare? Certamente partire dalla persona, aiutarla a elaborare le complessità e a ricercare soluzioni nuove, ma credo che una chiave

importante per stimolare la reattività sia quella di lavorare sul network sociale della persona. Sono convinta che più aumenta il suo isolamento relazionale, più rapida è la rinuncia a essere protagonisti del proprio destino.

È un concetto diverso dalla socializzazione che, in questi casi, serve a poco. È l'idea di incontrare e comunicare con tante persone al fine di ottenere informazioni che possono essere utili, è la conoscenza di persone diverse o simili, esperienze di vita che possano farti vedere la tua da altre angolazioni, è aumentare le opportunità di apprendimento e sviluppo della persona.

Mi ritrovo spesso a pensare per me, ma anche per le persone con sclerosi multipla che vedo vicine alla rinuncia, che spesso ciò che ci serve è molto più vicino di quello che pensiamo. Dobbiamo solo capire bene dove trovarlo e il gioco è fatto!

Quali sono le difficoltà maggiori che incontri nella tua relazione d'aiuto con le persone con disabilità?

In realtà, quello che sento spesso è un grande senso di impotenza. Mi sembra che quello che faccio non sia mai sufficiente o definitivo. Ho l'impressione di agire su piccoli aspetti della vita delle persone, ma mai in modo risolutivo, e questo, dato il mio carattere, mi rende insofferente.

Razionalmente so che il tutto è fatto da piccole parti e che la soluzione dei problemi viene dall'azione di molti, ma a me non basta. Nella relazione diretta con le persone non ho problemi di nessun genere se non quelli che incontri tutti i giorni con tutte le persone che frequenti.

Condivido molto questo tuo sentimento. Ma, come dici tu, sono le piccole parti che piano piano si uniscono a creare una, cento, tante differenze. Il fatto che noi non le vediamo subito, e forse non le vedremo mai, non significa che la soluzione non sia sempre meno lontana. E poi l'AIMS sta diventando un'associazione di giovani. Non è forse questa una grande garanzia per guardare al futuro con fiducia?

È un'enorme garanzia! È una grande consolazione che ti fa invecchiare più tranquilla. I giovani sono le persone su cui noi dovremmo investire molto di più di quello che facciamo ora. Sono più coraggiosi, più innovativi, più fiduciosi e il mondo, se lo vogliono, è nelle loro mani. Ma hanno bisogno di sentirsi curati, affiancati. E questa è la nostra funzione più importante finché potremo esser loro accanto. Non vedremo forse i risultati del nostro agire, ma cerchiamo di preparare loro a raggiungerli e vederli.

Chiudiamo con un bilancio che ti senti di fare oggi. Che cosa senti di più fra queste condizioni? La stanchezza, la voglia di continuare a lottare, un bisogno

crescente di aiuto, ti senti demoralizzata, hai dei progetti importanti che vuoi realizzare, senti di vivere la vita che vuoi vivere?

Questa è una domanda da un milione di dollari e ne varrebbe due se ci fosse una risposta. Non sono molto giovane e purtroppo a volte sono più incline a guardare indietro che davanti. Sono soddisfatta di ciò che ho fatto, sono soddisfatta soprattutto perché credo che il mio agire sia servito a qualcosa e a qualcuno. Non sono demoralizzata, comunque non sempre, e non è poco. Vorrei fare di più, so che potrei fare di più se ne avessi le condizioni e questo mi irrita.

Se restiamo nel mondo sociale, certo, vivo la vita che voglio vivere, so di essere amata e di avere molte persone vicino che mi stimano. Sono onorata di lavorare prevalentemente per il bisogno e non per il profitto, la reputo una vera fortuna.

Forse, se parliamo della vita privata, avrei dovuto fare altre scelte, chi lo sa. Ma di vita ne abbiamo una e, in definitiva, della mia io sono abbastanza contenta.

Progetti? Un solo: in qualsiasi condizione, in qualsiasi posto, con qualsiasi persona, non diventare mai indifferente a ciò che mi circonda.

(persone) Francesco: vivere sempre e comunque oltre la patologia che hai

Buongiorno Francesco. Senza indugi, ti chiedo subito: da quanti anni sei in AISM? È il fatto che tu abbia deciso di fare questa scelta ha una ragione precisa oppure è stato un evento casuale? Vorrei che raccontassi i momenti cruciali di questo tuo cammino. Vuoi?

Io sono in AISM dal 2003, gestivo un piccolo punto di ascolto nella mia città, Acqui Terme, ero stato «fuorviato» da un'altra associazione per la sclerosi multipla che, per varie vicissitudini, mi aveva fatto conoscere il lato sbagliato della medaglia. Grazie poi all'insistenza dell'allora presidente di Alessandria, Bruna Alessandrin, ho iniziato a «volontariare» in AISM.

È stato «amore a prima vista», ho capito quale era il lato della medaglia «giusto» e ho iniziato a metterci la faccia. Uso sempre dire che ero sul divano a guardare il soffitto, a chiedermi perché proprio a me. AISM mi ha fatto alzare da quel divano, mi ha «obbligato» a riprendere in mano la mia vita, e oggi quel divano ogni tanto lo sogno.

Quindi tu sei una persona con sclerosi multipla, che a un certo punto della sua vita ha scelto di impegnarsi oltre i propri bisogni, giusto? E da quel momento, via! Ti prodighi per un ausilio che serve a Mauro, per un farmaco che ancora non è disponibile, ma di cui Giulia non può fare a meno, per trovare un