Enti e Associazioni Partner

U. O. Educazione alla Salute dell'Azienda Sanitaria 10 di Firenze

U.O.S. Diabetologia, Nuovo Ospedale S. Giovanni di Dio A.S.L. 10 di Firenze

Fondazione Istituto Andrea Devoto

Associazione A.Se.Ba.

Associazione Italiana Contro le Miopatie Rare

P.A. Ireos

Associazione Vivere Insieme

Lega Italiana Lotta all'AIDS

I Cerchi Narranti

I Gruppi di Auto Aiuto si raccontano

a cura del Coordinamento Regionale Toscano dei Gruppi di Auto Aiuto



Sostenuto dal Centro Servizi Volontariato Toscana (CESVOT) attraverso il Bando Percorsi di Innovazione anno 2006



I Cerchi Narranti

I Gruppi di Auto Aiuto si raccontano

a cura del Coordinamento Regionale Toscano dei Gruppi di Auto Aiuto

Fotografie: Luca Cini

Stampa: Tipografia II Bandino - Bagno a Ripoli (FI)

Presentazione

Nei paesi sviluppati, nel corso degli ultimi decenni si è assistito ad una serie di progressi in campo medico che hanno determinato un cambiamento tale da incidere profondamente sui sistemi sanitari, sulla cultura, sulla vita delle persone. Le malattie, anche le più gravi, non portano più solamente alla morte. Per questo il concetto di salute si modifica: il discrimine non è più l'essere sani o malati, ma è la qualità della vita *con* la malattia.

E questa non può essere garantita solo dalla struttura sanitaria, ma deve vedere la collaborazione tra soggetti diversi della comunità. Emerge dunque la necessità di costruire una nuova prospettiva dell'approccio sanitario, dove anche al cittadino viene attribuita la responsabilità della gestione della propria salute. In quest'ottica diviene indispensabile promuovere la figura delle persone con malattia come soggetti attivi e portatori di risorse, capaci di autopromuovere le proprie e altrui potenzialità nella gestione quotidiana delle proprie condizioni di salute.

In questo risiede il valore delle esperienze raccolte in questo volume, che offre la preziosa opportunità di farci riflettere sul significato profondo del vivere la salute come una responsabilità sociale condivisa.

Per realizzare la welfare community c'è bisogno di aprirsi ad una nuova modalità di progettare ed agire nell'intervento sociale e sanitario, verso lo sviluppo di comunità, verso la valorizzazione delle risorse degli individui.

Le politiche sociali e sanitarie della Regione Toscana sono da anni improntate a questi principi l'integrazione socio-sanitaria e la sperimentazione di progetti innovativi (come quello qui presentato) che hanno l'obiettivo di promuovere la consapevolezza e la partecipazione attiva dei cittadini ne sono una parte essenziale.

Una comunità competente, capace di essere protagonista nella difesa dei diritti dei suoi cittadini fa si che gli utenti dei servizi possano diventare interlocutori e attori protagonisti rispetto al loro stato di salute.

Da questo punto di vista il movimento dell'auto aiuto è parte attiva di una comunità competente, che non delega al singolo individuo la gestione della propria sofferenza, ma si assume il compito di promuovere percorsi di benessere paritari e orientati alla cura. L'auto aiuto in questo senso è una scelta di cura innovativa, che promuove nelle persone il desiderio di diventare protagonisti della propria salute.

Nell'ottica di una Comunità competente è necessario attivare azioni che contribuiscano a ridare fiducia agli individui e a valorizzarne le competenze e riconoscere al cittadino, indipendentemente dalle sue condizioni di salute o di status sociale, il diritto a partecipare alla definizione dei bisogni e delle azioni volte a soddisfarli.

Gianni Salvadori *Assessore alle Politiche Sociali Regione Toscana* Fabio Roggiolani *Presidente Quarta Commissione-Sanità Regione Toscana* Mettersi insieme per unire le risorse, le forse e far fronte così ad un problema specifico. Le persone si aiutano, cercano soluzioni, si adattano per trovare un equilibrio nella condizione di sofferenza e malattia.

In questo contesto, la prima risposta deve essere cercata e trovata nei servizi presenti sul territorio. L'integrazione dei servizi socio-assistenziali con gli altri servizi operanti nell'area sociale, in particolare con quelli sanitari, è una condizione essenziale per la realizzazione di una rete di opportunità e di garanzie per chi si trova in situazioni di bisogno e di svantaggio personale e sociale ed è il presupposto necessario per assicurare una risposta unitaria e globale ai bisogni della persona.

Solo attraverso l'integrazione tra servizi è possibile infatti dare risposte efficaci alla complessità dei bisogni, incidendo sulle cause che li determinano, promuovendo nel contempo interventi che favoriscono l'autonomia della persona. A fronte però di una necessità forte e universalmente riconosciuta di coordinamento e di integrazione degli interventi, si lamenta ancora, dopo tanti anni che se ne sente parlare, una altrettanto forte frustrazione per l'inadeguatezza dei risultati in alcune regioni del Paese.

E gli ostacoli che spesso si incontranonon dipendono solo dal grado di disponibilità dei singoli operatori a collaborare e a mettersi in gioco ma, anche e soprattutto, dalle difficoltà poste dal contesto istituzionale e organizzativo nel quale essi si trovano ad operare.

Una strada per avviare un miglioramento è certamente il confronto tra mondo professionale e politico, oltre che con la società civile. Solo il dialogo, che dovrebbe essere continuo, può portare ad una progettazione condivisa di strumenti d'intervento nelle politiche sociali al fine di migliorare la qualità di vita di chi soffre.

Simone Naldoni Presidente Federsanità Anci Toscana

L'auto aiuto è una forte risorsa per le persone che vi si rivolgono e per le istituzioni sanitarie. Da molti anni nel nostro territorio i gruppi di auto aiuto si integrano con i servizi, in certi casi condividendo spazi, in altri operando in stretto contatto con i professionisti. Per l'educazione alla salute, che è struttura in staff alla direzione sanitaria della ASL, l'integrazione è naturale. L'importanza del benessere della persona, il gruppo come "luogo di cura di sé" in cui si può favorire la salute propria, della propria famiglia e degli altri componenti della rete sociale, l'approccio alla patologia cronica, il lavoro di rete tra gli stakeholders, rappresentano i concetti comuni che sono alla base delle azioni per il perseguimento degli obiettivi di miglioramento della salute dei cittadini.

Negli anni numerosi e approfonditi momenti formativi realizzati nel territorio fiorentino e toscano, hanno fatto in modo che l'auto aiuto si rafforzasse negli ambiti delle dipendenze, dell'alcologia, della salute mentale, dove i gruppi rappresentano una realtà ormai consolidata, e si estendesse nelle realtà dei reparti ospedalieri; inoltre hanno trasformato i partecipanti ai corsi in operatori dell'auto aiuto, alcuni di loro sono anche professionisti all'interno delle istituzioni diventando quindi promotori di una cultura di solidarietà e di rete, di protagonismo e di responsabilità delle scelte di salute proprie e per la comunità. Nel 2006 a Firenze abbiamo organizzato tre sabati di formazione sull'auto aiuto nei locali dell'Azienda, che hanno rappresentato un momento di integrazione tra istituzioni sanitarie e auto aiuto; realtà che deve essere costantemente tutelata, rinnovata e rafforzata.

La Asl di Firenze realizza, tra i suoi progetti innovativi, il progetto "NAME- Narrative based Medicine", incentrato sulle storie di malattia e di cura, sul vissuto del paziente, sulla relazione tra medico e paziente. Il focus sono le malattie croniche, e in particolare lo scompenso cardiaco, il carcinoma mammario e l'alzheimer. NAME ha evidenziato prima di tutto il valore della narrazione per la salute, trovando in questo, fin dall'inizio, importanti e solidi legami con la realtà dell'auto aiuto. Il 12 gennaio scorso, a Firenze, al convegno "La medicina basata sulla narrazione", dove erano attese 70-80 persone, eravamo più di 230 tra servizi e associazioni, in molti hanno partecipato da fuori Toscana, inequivocabile segno che il valore della "strada" è condiviso, e che quindi dobbiamo proseguire.

Un grazie di cuore a tutte le persone che mettendo in gioco il proprio vissuto e le proprie emozioni, la propria storia, il proprio tempo e la propria professionalità attraverso i "Cerchi Narranti" hanno voluto lasciare traccia, non solo a se stessi ma ad altri donne e uomini, delle opportunità che la salute e la malattia offrono: gruppi, educazione alla salute e narrazione al servizio della centralità della persona.

Stefania Polvani Direttore Struttura Educazione alla Salute ASL 10 Firenze

Nel segno di una continuità istituzionale e culturale, la collaborazione dell'Azienda Sanitaria di Firenze con il Coordinamento Regionale dei Gruppi di Auto-aiuto è stata ed è un elemento che aggiunge valore alla missione primaria di un Sistema Sanitario Nazionale.

Questa collaborazione ha portato nel corso degli anni alla partecipazione dell'Azienda ad incontri, convegni e corsi di formazione, alla partecipazione strutturata ai gruppi di auto-aiuto, al contributo alla realizzazione di progetti a livello locale e regionale.

Lo spirito di questa collaborazione nasce dalla profonda convinzione che la promozione della salute passa anche attraverso un rapporto più stretto con tutti i portatori di interesse sui temi della salute.

Non ci occupiamo solo di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, ma ci preoccupiamo che l'ascolto, l'umanizzazione, l'integrazione non siano solo parole che ricorrono con frequenza in ogni documento strategico sulla salute, per poi restare lettera morta di fronte alla solitudine che colpisce una persona che si ammala o un familiare che assiste un proprio caro.

Il dialogo, anche critico, fra l'istituzione sanitaria, l'associazionismo ed i gruppi di auto-aiuto alimenta uno scambio positivo di competenze; si rafforza la capacità di affrontare la propria malattia da parte del singolo, ma può migliorare anche la capacità dell'operatore sanitario di comprendere l'altro, il paziente, tenendo conto di tutte le dimensioni della persona che ha bisogno della sua assistenza.

La narrazione e la scrittura, ed il loro potente significato metaforico, sono un passo ulteriore, difficile da fare, ma in grado di aprire nuovi orizzonti e nuovi percorsi nella ricerca del senso, del significato, che sappiamo forte di fronte alla malattia.

In un certo senso il gruppo, sia esso di auto-aiuto, che di lavoro in un servizio o in un reparto, può avere le forza di rimuovere la diga dei propri ruoli ed accogliere l'altro attraverso la forza fluida della parola narrata.

In questa raccolta di narrazioni, particolarmente coinvolgenti sono i racconti dell'esordio, della scoperta della malattia, delle sensazioni e delle emozioni legate alla "nuova dimensione" esistenziale che, traumaticamente, la malattia impone.

Al Coordinamento Regionale dei Gruppi di Auto-aiuto va il merito di aver saputo coniugare lo strumento della narrazione con la dimensione gruppale: il risultato è questo libro che si legge con piacere e con un senso di speranza.

Leggiamo così di "naufragi" e di "approdi", di "boschi attraversati nel buio" e di "luoghi possibili" il tavolo su cui si scrive diventa un "tappeto volante" e le persone che hanno contribuito a realizzare "i cerchi narranti" ci diventano familiari; la loro visione, così intima, a volte drammatica, oppure ironica, diventa la nostra visione, di medici, infermieri, cittadini, persone che si trovano o potrebbero trovarsi in una situazione difficile, e che, attraverso le esperienze degli altri, possono trovare conforto, sollievo, nuove risposte e... nuove domande.

Dr.ssa Francesca Ciraolo Azienda Sanitaria di Firenze

È con grande soddisfazione che saluto la pubblicazione di questo volume e ciò non soltanto perché prodotto di un importante progetto realizzato dal Coordinamento Toscano dei Gruppi di Auto Aiuto grazie al sostegno di Cesvot.

Il libro, infatti, raccoglie preziose narrazioni ed esperienze di vita che, uscendo da una dimensione soggettiva e diventando patrimonio di tutti, rappresentano un formidabile strumento di conoscenza: grazie a questi racconti in "viva voce" possiamo capire più a fondo le problematiche legate alla disabilità e alla malattia e, allo stesso tempo, imparare a conoscere l'attività e il modo di operare dei tanti gruppi di auto aiuto attivi nella nostra regione.

"Cerchi narranti" rappresenta, inoltre, un buon esempio di ciò che pensiamo debba essere premessa e fine di un progetto del bando "Percorsi di Innovazione". Il progetto nasce, infatti, come risposta ad una delle sollecitazioni emerse dalla ricerca *I gruppi di auto aiuto in Italia* che il Coordinamento ha realizzato con il contributo di Cesvot e quindi pubblicato nel 2006 nella collana "Briciole". Da quell'indagine, prima in Italia, risultava la grande difficoltà dei gruppi di auto aiuto a lasciare traccia di sé, a diffondere - soprattutto nell'ambito dei servizi sociosanitari - le proprie esperienze e attività.

Ecco questa pubblicazione mi pare offrire una prima importante risposta a quel bisogno, una risposta che spero contribuirà a migliorare la conoscenza dei gruppi di auto aiuto in Toscana e a facilitare l'incontro tra cittadini e istituzioni sociosanitarie nella ricerca di percorsi condivisi ed efficaci contro il disagio.

Patrizio Petrucci Presidente Cesvot - Centro Servizi Volontariato Toscana

L'esperienza fatta con il progetto "I cerchi narranti" è stata per me una delle più belle e interessanti nell'ambito della narrazione. Da molti anni mi occupo di questo tema in contesti di marginalità, di disagio e di sofferenza e da questo progetto ho avuto una conferma ulteriore dell'importanza del raccontarsi come strumento di consapevolezza e di cura. In molte delle persone che ho conosciuto, dalla scoperta della malattia prende avvio un lungo lavoro di ricerca di senso che attraversa il rapporto con il proprio corpo e la propria ulteriorità, la dimensione autobiografica e la relazione con gli altri. Si tratta di un lavoro nuovo e faticoso che in tanti resta silenzioso e inespresso e che in altri casi invece, anche grazie alla scrittura, diventa esplicito, consapevole e condiviso. Proprio questo lavoro di ricerca di significati nell'affrontare una malattia e un percorso di cura è l'oggetto della medicina narrativa che ormai, negli ultimi anni, sta diffondendosi anche in Italia. Gli scritti contenuti in questo volume, elaborati da persone che raccontano la scoperta della malattia, le sensazioni del cambiamento fisico, l'essere nel mondo e con gli altri, la solitudine, la disperazione, il coraggio e la voglia di sperare in qualcosa di nuovo, testimoniano quanto sia importante prestare attenzione non solo alla sofferenza fisica del malato ma soprattutto al vissuto, alla percezione di quello che sta vivendo lui e le persone che gli sono accanto. La particolarità dell'esperienza realizzata dai Cerchi narranti è stata proprio aver voluto coinvolgere nel racconto anche i familiari dei malati che spesso si trovano ad affrontare una condizione ancora più difficile perché devono fare i conti con incredibili domande che d'improvviso arrivano a toccare le loro vite partendo dalla storia di un'altra persona. Dei tanti scritti raccolti in questo volume ce n'è uno che è rimasto in modo particolare nei miei pensieri, forse perché anch'io sono padre di due bambini piccoli, forse perché mi fa avvertire il brivido di una timida speranza che si materializza in un semplice "o almeno" e che lascia aperte le porte di una ricerca possibile. "... Continuo a quardare quei grandi occhioni neri e ad essere da una parte incredula, dall'altra arrabbiata, disperata, speranzosa che non sia vero, che sia solo un brutto sogno, che sarò svegliata e qualcuno mi dirà che non è così, che T., il mio piccolo T. è un bambino come tutti gli altri... ma non è stato così. E nel frattempo nella testa continua a martellarmi la domanda, che poi ti perseguita per il resto della vita (anche se col tempo in modo meno intenso) ... perché ... perché a lui, perché a me, a noi... perché... e una risposta non esiste, o almeno io non sono riuscita a trovarla." È bello sapere che in questa ricerca non siamo soli. Il lavoro fatto dal Coordinamento regionale toscano dei gruppi di auto aiuto è davvero pioneristico e individua sicuramente una "buona prassi", replicabile anche in altri contesti, nel cercare di "mettere in cerchio" gruppi di auto aiuto che già quotidianamente sono impegnati nel sostenere persone provenienti da mondi diversi e che hanno trovato nella narrazione un aiuto per incontrarsi, per riconoscersi, per condividere esperienze, per costruire insieme la storia di una comunità accogliente e solidale.

Paolo Martinino *Asana (Associazione per lo Studio e l'Applicazione della Narrazione Autobiografica)*

Introduzione

Una dimensione fondamentale del pensiero umano è la capacità di narrare.

La narrazione è un modello mentale, cioè una modalità di descrivere la realtà al di là degli aspetti logici e razionali. Le persone organizzano le loro esperienze sotto forma di storie che descrivono il proprio agire. Il raccontare, inteso come atto creativo, dà origine ad una trama libera e indipendente dalla verità oggettiva.

La motivazione che spinge a descrivere la propria esistenza è il tentativo di attribuire un significato che sia chiaro a se stessi e agli altri, delle esperienze di vita e del proprio agire.

Di fronte ad un evento traumatico come l'insorgere di una malattia, un lutto, la disabilità di un figlio, può emergere il bisogno di ristabilire un senso di continuità tra passato, presente (rappresentato dal momento di frattura e di sofferenza) e futuro.

La narrazione di un trauma s'intreccia pertanto inevitabilmente con la storia della propria vita. Il lavoro riflessivo che accompagna la narrazione può sostenerci e dare spazio ad immaginare possibilità alternative che altrimenti non potremmo prevedere. Ciascuno di noi ha una trama unica ed irripetibile da poter raccontare.

I gruppi di auto aiuto hanno imparato quanto sia utile raccontarsi, essi fondano il proprio sapere sulla base della narrazione orale e condivisa delle esperienze di vita: le vittorie e le sconfitte, il dolore e la possibilità di riemergere, i limiti e le risorse personali. Il self help contiene in sé una dimensione emozionale profonda in cui sofferenze, delusioni e cambiamenti evolutivi costruiscono un bagaglio condiviso dell'esperienza di vita reale.

Nell'arco di oltre dieci anni chi ha lavorato all'interno del Coordinamento ha potuto ascoltare molteplici testimonianze dei gruppi di auto aiuto. La platea rimane ogni volta incantata dalla narrazione di storie che descrivono la crescita personale sperimentata all'interno del gruppo ed ogni volta queste storie ci portano a riflettere sul significato dell'esperienza di condivisione, per arrivare ad una comprensione profonda ed emozionale dell'esperienza di gruppo. Ogni volta nell'ascolto si rinnova la certezza di essere testimoni privilegiati di sofferenze, ma anche di evoluzioni e crescite personali. Ogni volta si riconferma la forza terapeutica insita nell'esperienza dell'auto aiuto.

Il Coordinamento da sempre lavora cercando gli strumenti più congrui per la diffusione di queste testimonianze. Le competenze che si acquisiscono nei gruppi vengono trasmesse generalmente in forma orale e rimangono ad uso interno dei partecipanti. Siamo certi che il vasto patrimonio di esperienze, se trasformato in narrazioni scritte, possa costituire un materiale facilmente fruibile ed uno strumento efficace per accrescere la visibilità dei gruppi di auto aiuto. Le esperienze dei Dodici Passi, in prima fila Alcolisti Anonimi, hanno prodotto una vasta letteratura, tradotta in molte lingue, nella quale sono raccolte le testimonianze di persone recuperate da una dipendenza. Tuttavia, al di fuori di questo movimento storico, le narrazioni prodotte dai gruppi di auto aiuto sono ancora scarse e poco diffuse.

Il progetto dei "Cerchi narranti" nasce con l'intento originario di raccogliere le testimonianze di tante esperienze di auto aiuto che, per il tipo di problematica trattata o per la breve vita del gruppo, non sono ancora adequatamente diffuse e conosciute.

Il lavoro ha interessato tre aree specifiche: la disabilità, alcuni problemi di salute mentale e le malattie croniche. All'interno dei tre settori individuati negli ultimi anni sono nate molte esperienze di auto aiuto sia per le persone direttamente coinvolte da un problema, sia per i caregivers. L'iniziativa è partita con l'organizzazione di alcuni incontri finalizzati al coinvolgimento dei membri e dei facilitatori dei gruppi di auto aiuto; durante questi incontri sono stati condivisi gli obiettivi di questo progetto editoriale.

Al termine degli incontri hanno aderito i seguenti gruppi di auto aiuto:

- Gruppo di persone affette da Hiv, promosso dall'Associazione LILA, Firenze;
- Gruppo di giovani diabetici che collabora con l' U.O.S. Diabetologia, Ospedale S. Giovanni di Dio, A.S.L. 10 di Firenze;
- Gruppo di familiari di persone con problemi di salute mentale "La Sorgente", Comune di San Casciano in Val di Pesa;
- Gruppo di donne con disturbi dell'umore "Il sorriso", Galluzzo, Firenze;
- Gruppo di genitori di famiglie con disabilità "Sopra-Vissuti", Associazione A.Se.Ba., Figline Valdarno;
- Gruppo di familiari con figli disabili, Comune di Campi Progetto "Durante e dopo di noi";
- Gruppo di familiari con figli disabili, Comune di Fiesole Progetto "Durante e dopo di noi".

Per quanto riguarda l'area delle malattie croniche è stato avviato un "laboratorio di narrazione" rivolto a persone con malattie croniche (cirrosi alcolica, malattie reumatiche, ipovisione, insufficienza renale), in cura presso l'Azienda Ospedaliera di Careggi di Firenze. Tale percorso non rappresenta un'esperienza vera e propria di auto aiuto ma la risposta ad un bisogno di un gruppo di persone che ha accettato di incontrarsi per raccontare la propria esperienza di malattia. Il gruppo Piggreco (così ha scelto di chiamarsi) è un'esperienza del tutto sperimentale che evidenzia quanto la scrittura possa essere un'occasione di elaborazione e di auto riflessione originale e creativa del proprio vissuto di malattia.

Il ciclo di testimonianze si conclude con una raccolta di racconti prodotti da un percorso di auto aiuto, ormai concluso, di genitori di figli tossicodipendenti, promosso dal Servizio di Tossicodipendenze (Ser.T. 3 Lungarno S. Rosa) Azienda Sanitaria di Firenze.

Raccolte le adesioni abbiamo organizzato alcuni incontri propedeutici che hanno permesso di familiarizzare con l'esperienza della scrittura. Terminata la fase preliminare, i Cerchi Narranti hanno iniziato i loro percorsi di scrittura in piena autonomia.

L'esperienza è stata vissuta con grande partecipazione ed entusiasmo da parte di tutte le persone coinvolte. Coloro che hanno incontrato maggiori difficoltà nella scrittura sono stati sostenuti (come è consuetudine all'interno di un gruppo di auto aiuto) da chi aveva maggiore familiarità con carta e penna. Ad ogni incontro i testi prodotti sono stati condivisi e talvolta co-

stituivano uno spunto per il proseguimento della riunione. I testi raccolti sono fedeli agli originali e non hanno subito alcuna modifica.

L'esperienza dei Cerchi Narranti vuole essere in prima istanza una testimonianza del prezioso patrimonio esperienziale dei gruppi di auto aiuto.

I feedback ricevuti durante gli incontri di verifica hanno evidenziato un rafforzamento e una valorizzazione del percorso di auto cura intrapreso dai partecipanti.

Il progetto editoriale ha inoltre l'obiettivo di rendere visibili le esperienze di auto aiuto all'interno dei servizi sociosanitari. È auspicabile che il testo possa essere letto anche dagli operatori di settore, al fine di familiarizzare con i percorsi di self help e di implementare l'invio ai gruppi.

Concludo rivolgendo un primo e caloroso ringraziamento a tutti i partecipanti dei gruppi, per l'entusiasmo con il quale hanno aderito a questo progetto e per lo sforzo intrapreso nel raccontare tante esperienze di vita intime e private. Un grazie sentito per il coraggio e la speranza che emerge da queste storie.

Un riconoscimento al Centro Servizi Volontariato Toscana (Cesvot) che da oltre dieci anni sostiene molte delle iniziative promosse dal Coordinamento toscano e che anche in questo caso ha fornito le risorse per la realizzazione di questo lavoro.

Si ringrazia Stefania Polvani, responsabile del U.O. Educazione alla Salute dell'Azienda Sanitaria 10 di Firenze, che ha compiuto un importante passo di apertura verso le realtà di auto aiuto, sostenendone la diffusione a livello istituzionale.

Si ringraziano le associazioni e gli enti partner, prime tra tutte la Fondazione Istituto Andrea Devoto, che da anni collabora con il Coordinamento, con il quale ha sviluppato una costante riflessione sulla metodica dell'auto aiuto, affinando strumenti di promozione e formazione. La U.O.S. Diabetologia del Nuovo Ospedale S. Giovanni di Dio, A.S.L. 10 di Firenze, la P. A. Ireos, l'Associazione Italiana Contro le Miopatie Rare, l'Associazione Vivere Insieme, la Lega Italiana Lotta all'AIDS e l'Associazione A.Se.Ba.

Un grazie ai conduttori dei gruppi Tiziana Pedone, Sara Mori, Laura Mezzani, Silvia Bruni, Simona Serra, Silvia Cravero, Giuseppina Tricarico e Paolo Martinino dell'Associazione Asana. Un ringraziamento speciale ai membri del Direttivo, agli amici e collaboratori del Coordinamento toscano, in prima fila Romina Raspini, Francesca Gori, Ginevra Paoli e Nubia Gomez, con le quali condivido l'impegno di promozione dei gruppi e la realizzazione di questo lavoro.

Infine un caloroso saluto all'amico Luca Cini che con entusiasmo ed estro ha accettato la sfida di interpretare i racconti attraverso le sue immagini.

Un augurio di buona lettura, con l'auspicio che queste storie possano avvicinare nuove persone ai gruppi di auto aiuto o quanto meno stimolino una riflessione in coloro che si trovano in una situazione di difficoltà.

Francesca Focardi Collaboratore del Coordinamento Regionale dei Gruppi di Auto Aiuto



Gruppo di auto aiuto per sieropositivi Ass. LILA Toscana (Lega Italiana Lotta all'Aids)

Via delle Casine n° 12 Rosso - 50122 Firenze Telefono e fax 055-2479013 - cell. 335-402648 Indirizzo e-mail: info@lila.toscana.it

Il gruppo di auto aiuto si riunisce il lunedì sera alle ore 21 presso la sede Lila

Referente: Valerio Vannini

Per informazioni e colloqui di accesso al gruppo: Valerio 328-7660023 Riccardo 338-1776091



La scoperta della malattia

di Andrea

Anni Novanta, 28 dicembre. E' questa la data che non scorderò mai. Tutto aveva avuto inizio alcuni mesi prima. Stavo lavorando quando cominciai a sentirmi male. Nulla di grave: ricordo solo una forte diarrea che non voleva smettere, ed era molto acquosa. Ero un po' impaurito, ma mi rassicurava il fatto che anche un mio collega molto più anziano aveva più o meno gli stessi miei sintomi, e questo un po' mi tranquillizzava (si dice così, no?).

Nell'ambiente gay ho sempre usato il preservativo, cercando di stare attento a non prendere alcuna malattia a trasmissione sessuale, anche perché sono molto schizzinoso e pauroso.

Sempre pulito e profumato, odiavo lo sporco, le malattie e persino le iniezioni per curarle, senza contare la vergogna di dover andare dal medico di famiglia o dallo specialista a far vedere gli organi genitali (spesso poi i dottori in questo campo sono donne!!). Mi faceva schifo anche bere dal bicchiere di un familiare o da quello di un amico (come anche adesso) figurarsi come ero terrorizzato dalla possibilità di prendere qualche strana malattia soprattutto dopo quello che si sentiva dire in giro. Quindi ero molto attento e scrupoloso (ma evidentemente tutto questo non è servito, o non è stato sufficiente, che è poi la stessa cosa).

In passato avevo preso la gonorrea (detta "scolo", credo), dopo un'estate passata a Rimini forse un po' più "movimentata" del solito, ma dopo aver fatto tutte le analisi necessarie, e aver constatato che per il resto tutto andava bene, avevo tirato un bel sospiro di sollievo per lo scampato pericolo: avevo preso davvero una bella paura perché potevo essermi contagiato anche con qualcosa di più grave che fortunatamente non era risultata presente al controllo, e quindi mi ero ripromesso di stare molto attento (ancora di più del solito) e di non fare la pecora, evitando quello che altri facevano ancora con troppa disinvoltura, come andare nelle stanze buie dei locali (le cosiddette "dark room") o fare sesso un po' troppo sbadato e distratto.

Tornando al problema, credo di aver ripetuto diverse volte le analisi, perché ho continuato a stare male per 2 o 3 mesi. Feci pure il famoso test per l'HIV, anche se mi ci sottoposi un po' controvoglia e più per scrupolo che per convinzione: mica ero una prostituta o una persona volgare che faceva sesso con tutti!!! Ed infatti l'esame dette esito negativo; con antibiotici e cortisone poi tutto si risolse e le mie condizioni si ristabilizzarono.

Rientrai tutto contento a lavorare, mettendo a tacere le voci maligne che erano circolate sulla natura della mia malattia, felice e rassicurato dai risultati clinici. Così passai una bella e serena estate.

A novembre (o forse i primi di dicembre) decisi di rifare il test, non ricordo il perché, ma questa volta, ancora con maggiore tranquillità, perché non mi sembrava di essere stato particolarmente trasgressivo e quindi pensavo di andare sul sicuro. Il referto doveva essere ritirato

prima di Natale, ma telefonarono che non era pronto, e io ho sempre sospettato che "già sapessero tutto", e forse volevano farmi passare l'ultimo Natale sereno della mia vita prima di darmi la mazzata.

Mandai mio padre a ritirare il test. Ricordo che mi fu dato in un pomeriggio, dopo mangiato. Andai in camera mia. In Tv c'era "Non è la Rai", musica e allegria. Aprii la busta...i risultati erano positivi, anche se non capivo bene tutte quelle sigle. Inoltre c'era scritto anche che una cosa o due (non ricordo con esattezza) erano negative, ma c'era quel "positivo" a fare la differenza. Dentro di me sapevo che ero rovinato per sempre. Ne ero così consapevole che l'unica frase che riuscii ad esclamare fu: "Mio dio che cosa ho combinato!"

Nascosi la lettera e feci finta di nulla. Dovevo lavorare e c'era l'ultimo dell'anno da festeggiare. Non sapevo chi chiamare e cosa fare. Ricordo che telefonai ad una associazione di Milano che mi diede un numero di Firenze e mi tranquillizzarono un poco, ma non a sufficienza.

All'inizio pensi alla morte e vuoi suicidarti. Negli anni '80 e '90 poi, avere "certe malattie" era come avere la sicurezza di una bruttissima, dolorosa "morte annunciata". Ti trovavi solo e senza alcun supporto ad affrontare l'emergenza perché nemmeno i medici erano (magari non lo sono nemmeno adesso) così bravi a prepararti per aiutarti ad assorbire il "colpo".

La paura del cambiamento

di Andrea

Subito dopo aver saputo della malattia, sono incominciate le paure. Mi immaginavo magro, senza capelli, smunto, pallido e questo mi terrorizzava davvero. Vivevo nell'ansia e nell'angoscia per quel che mi avrebbe riservato il futuro.

Temevo che l'aspetto fisico potesse cambiare in peggio da un momento all'altro e che la cosa potesse assumere dimensioni di evidenza sempre più marcate e non sapevo con chi confidarmi, perché parlarne con qualcuno significava scoprirsi e per questo non ero assolutamente pronto, nemmeno in famiglia. E poi che cosa si dice alla famiglia, o peggio nell'ambiente di lavoro in questi casi? Le persone notano tutto, persino una bollicina della pelle o un semplice dimagrimento, figurarsi il peggio (e per "peggio" intendo quello che di solito veniva rappresentato come condizione terminale di un malato di Aids).

In effetti delle modifiche ci sono state anche nel mio caso, e in maniera abbastanza evidente, su questo non c'è alcun dubbio: in questi anni sono passato dalla taglia 50 alla taglia 56, ed ho avuto in un certo senso la conferma che la società in cui viviamo non sopporta i grassi. Mi sono sentito molto più osservato di prima proprio per questa condizione, perché quando ero più magro mi sembrava di essere molto meno notato.

L'importante era comunque che per lo meno il mio viso non subisse grossi cambiamenti (spe-

ravo davvero che ciò non accadesse) perché una modifica in questo senso è molto più difficile da sopportare (e anche da camuffare).

All'inizio ero impaurito da tutto: un semplice mal di gola e subito pensavo che mi sarebbe venuto una polmonite; una piccola macchia sulla pelle e subito mi convincevo di avere un tumore della pelle!

Il medico di famiglia mi aiutava un po' in tutto, ma solo per quanto poteva, e certamente questo non era sufficiente, perché spesso non mi dava le medicine giuste. Infatti per gli antibiotici non bastavano i consueti 5-6 giorni di cura, spesso si doveva arrivare a 10 e oltre per avere dei risultati, e ancora più complicata era la situazione quando si trattava di funghi o di macchie sulla pelle. Per fortuna mi era stato consigliato l'MTS (Centro Malattie a Trasmissione Sessuale), dove si poteva andare senza appuntamento e dove c'era una brava e sensibile dottoressa. Era però difficile chiedere e ottenere un permesso al lavoro, sempre necessario perché quell'ambulatorio è aperto soltanto al mattino.

Ho vissuto per questo, a causa dell'ansia e della paura, un periodo molto brutto di prostrazione. A volte mi sono persino autocurato, quasi prendendo delle fissazioni, concentrandomi su specifici farmaci che credevo mi facessero particolarmente bene (ma forse era solo suggestione). Avrò fatto sicuramente dei danni all'organismo, ma non sopportavo il dolore, e anche se in qualche caso forse mi hanno consigliato bene, io ero così agitato che ascoltavo poco i suggerimenti che mi venivano dati e proseguivo imperterrito per la mia strada. Ne ho contattati (e cambiati) molti di medici in quel periodo e le esperienze non sono state completamente positive. Spesso avevano fretta, non si soffermavano a considerare le piccole cose fastidiose, rimandandomi per quelle al medico di famiglia che come ho già detto, spesso non mi curava bene o come sarebbe stato necessario.

Per fortuna piano piano, grazie ai gruppi di auto aiuto e alle varie, meritorie associazioni che operano nel settore, ho conosciuto anche alcuni specialisti carini, comprensivi e gentili.

Mi stavo forse lentamente assestando, quando all'improvviso mi vennero al viso le parotiti ingrossate e fu uno shock tremendo. Mi sembrava di essere diventato Topo Gigio. Ovviamente la cosa stava passando tutt'altro che inosservata: tutti a chiedermi che cosa mi stava succedendo e io ad inventare che prendevo il cortisone per giustificare la cosa. Poi sono iniziati i problemi alle gambe. Nessuno mi credeva e mi prestava la necessaria attenzione perché ormai mi conoscevano come un ansioso e pensavano che si trattasse di paranoia, ma non era così, e infatti più avanti, peggiorando le condizioni, fui operato alla testa del femore dove mi fu inserita una protesi, come ai vecchi di 60 - 80 anni e questo fu ovviamente un altro shock!

Le complicazioni successive sono state quelle di una neuropatia periferica che ha colpito mani e piedi, causandomi problemi al 50%. Infine l'herpes che continua ad uscire fuori molto frequentemente, al minimo affaticamento, o quando lo stress diventa più forte.

Oggi so di soffrire di lipodistrofia, mentre la stanchezza e la sudorazione eccessiva che in certi periodi diventano quasi insopportabili da quanto sono intense (un'alterazione che mi affligge da molto tempo) so che sono derivate da depressione e ansia, due condizioni di sofferenza che sono esplose dopo l'insorgere della malattia.

Oggi mi vedo brutto, grosso e gonfio, ma fare dieta ed esercizio fisico per tentare di ridurre gli eccessi, mi rimane davvero difficile. Devo dire comunque che essere grasso mi crea meno problemi che essere magro e scavato in volto.

Inoltre, oggettivamente devo ammettere che tranne uno, ho sopportato abbastanza bene tutti i farmaci antiretrovirali che ho preso, e che grossi effetti collaterali non li ho mai avuti. Spero che in futuro almeno il viso sia risparmiato da effetti brutti, conseguenza della malattia e delle medicine prese per contenerla.

Lo sconforto iniziale e l'approdo al gruppo

di Andrea

Difficile imparare a convivere con una condizione fortemente disturbante come quella del sieropositivo, soprattutto perché ti senti davvero un po' appestato, quasi un possibile untore.

Passai un ultimo dell'anno davvero bruttino, soprattutto per la paura di "rovinare qualcuno"
(anche se si sa come ci si deve comportare per essere praticamente "sicuri", rimane prioritario il problema del contagio a martellarti in testa).

Avevo bisogno di rassicurazioni e appena passato il periodo delle feste, telefonai al numero dell'associazione per sieropositivi che ero riuscito a reperire per prendere un appuntamento. Era una casa con un cancello in una strada fra via Sestese e via Reginaldo Giuliani. Andare all'appuntamento non fu semplice e mentre aspettavo di entrare, avevo paura persino della gente che passava, o di quella che guardava dalle finestre e dai negozi, perché mi sembrava che tutti sapessero perfettamente chi erano le persone che frequentavano quella casetta all'apparenza analoga a tutte le altre e che cosa c'era là dentro.

Mi accolse Michele, cortese e carino. Mi fece un sacco di domande. Io ero agitato e lui mi disse di stare calmo e di allentare la tensione che era sicuramente dannosa, perché anche lui era affetto dalla stessa patologia e non la considerava poi una cosa così tragica. Ci rimasi davvero molto male: una persona così giovane e allegra malata come me! Non mi sembrava possibile. Io pensavo di trovare una persona brutta e "malaticcia" e lui non rispondeva assolutamente ai canoni dello stereotipo che mi ero creato. Mi propose subito di partecipare a un gruppo di auto aiuto il venerdì successivo alle ore 21 e io accettai ansioso. La prima volta c'era un prete a coordinare, e mi fu subito chiesto che cosa pensavo della morte. Rimasi un po' scioccato, ma poiché avevo bisogno di "conoscenza" non mi lasciai scoraggiare. Le altre volte gli argomenti si diversificarono: si parlò di medicine e di patologie "strane", almeno per me che conoscevo solo l'aspirina e gli antibiotici, e questo agli inizi mi creò uno stato di forte apprensione.

Il gruppo però mi aiutò molto. C'era un'atmosfera molto collaborativa. Alcune serate erano per-

sino allegre, e a volte si facevano delle cene, ma io nonostante la partecipazione attiva, per timidezza e vergogna, spesso non dicevo tutto di me.

Al gruppo partecipavano persone molto differenti fra loro: c'era lo sposato con figli che diceva di essersi ammalato andando con una prostituta (ma tutti sapevano invece che era gay); donne con esperienza di droga; alcuni gay dichiarati; il fidanzato "insospettabile" che cercava avventure gay specie il sabato quando la fidanzata era dal parrucchiere...

A febbraio andai a fare le analisi in ospedale e videro che stavo maluccio. Così cominciai subito la cura. Le pillole erano così grosse che all'inizio non volevano andare giù. Mi veniva da vomitare. E poi dove potevo nasconderle? Avevo però soprattutto paura di prendere qualche ulteriore brutta malattia, visto che ero debole e con il sistema immunitario non perfettamente efficiente. Della struttura dove ero seguito ricordo gli sguardi, quando passavo davanti all'ambulatorio, delle donne incinte con madri e mariti al seguito: io alto, capelli lunghi e ben curato, davo molto nell'occhio, ed ero (all'apparenza) il ritratto della felicità. Ricordo che il dottore non mi fece nessuna ramanzina, ma non mi dette nemmeno informazioni circostanziate, né a voce, né con qualche opuscolo esplicativo per salvaguardare me stesso, e soprattutto gli altri.

Per alcuni mesi decisi di non fare sesso con nessuno, nemmeno protetto, perché se mi ero ammalato (non sapevo se per disattenzione o ignoranza), dovevo avere cura di me e non correre ulteriori rischi.

Il lavoro continuava, perché non volevo che la gente pensasse male, anche se duravo il doppio della fatica per le mie non ottimali condizioni di salute. Il gruppo comunque mi aiutava a risolvere i problemi pratici, anche se ormai avevo in testa che nel giro di due o tre anni "dovevo" morire, perché questi erano i tempi del decorso infausto della malattia che io conoscevo. Così decisi di andare a Rimini a divertirmi un poco prima che fosse troppo tardi. Ne combinai un bel po' di cose (nulla di eclatante, ma avevo bisogno di sfogarmi un poco). A volte, il mio amico con il quale ero andato in vacanza si vergognava di me da quante ne facevo, ma io ero di nuovo allegro e vitale, e non mi interessava – per la prima volta!!!! – che cosa pensava la gente. Rimaneva solo il tarlo sotterraneo della malattia.

Spesso riflettevo per cercare di capire dove e quando potevo essermi ammalato. Qualche persona mi veniva in mente, l'associavo più direttamente, anche senza certezze concrete, ma ricordavo soprattutto che in quel particolare periodo ero triste e depresso, e sicuramente potevo essermi lasciato convincere a fare anche cose pericolose, sottovalutando il rischio: mica andavo con i brutti, i magri, quelli con le macchie sulla pelle o gente che sembrava malata, io!!! Selezionavo con attenzione!!! E la fregatura era stata proprio quella invece. A volte spero di essermi infettato con la persona più bella, gentile e simpatica, anche se un'avventura così affascinante e coinvolgente potrebbe essere stata quella che poi mi ha rovinato tutta l'esistenza futura (e non ci poteva essere niente di esaltante da celebrare nel ricordo).

La frequentazione del gruppo durò alcuni anni, ma poiché poi io a volte il venerdì sera ero impegnato con il lavoro, spesso saltavo l'appuntamento, e il gruppo alla fine si sciolse, come anche l'associazione (per problemi del capo della struttura). Fu una bella esperienza però.

Il gruppo

di Carlo

Arrivai al gruppo, se non sbaglio, all'inizio della primavera del 2003, dopo aver subito alcune operazioni. Mi spinse anche l'insistenza di mia madre che mi incitava a uscire di più, a trovare un luogo dove potevo incontrarmi con altre persone e socializzare. Di fare volontariato non ne avevo voglia, così un giorno vidi a Careggi dove facevo le analisi, un volantino con scritto: "GRUPPO AUTO AIUTO LILA: telefonare a Sabrina o Alex", e la cosa m'incuriosì.

Telefonai a Alex (chissà perché direte voi) con un po' di ansia e con la speranza di non trovare nessuno che conoscessi già (soprattutto vicini di casa o colleghi di lavoro: a volte potrebbe capitare anche questo, ed è spiacevole).

Il posto dove si riuniva il gruppo era un appartamento all'ultimo piano. Appena entrato, lo trovai brutto e disadorno (mi sembrava una topaia). Erano le 18 del pomeriggio. Poco dopo arrivarono gli altri del gruppo. Mi ricordo Giuseppe e Maurizio: "e chi sono questi due bononi!!!!" dissi fra me e me con una punta di eccitazione. Mi colpì anche la giovane età di Sabrina: "e questa ragazzina che ci fa qui?" pensai. Poi seppi che era lei la psicologa. Poi Alex (quello al quale avevo telefonato) senz'altro carino, ma per me troppo effeminato. Insomma le mie valutazioni erano ancora più orientate sulle sensazioni visive che sui contenuti.

Quella sera parlai davvero molto poco, ma l'incontro mi piacque e continuai la frequentazione, un'assiduità che, nonostante il passare del tempo, si protrae e continua ancora oggi.

Ricordo che all'inizio stavo bene, ne sentivo l'esigenza, aspettavo con ansia il giorno degli incontri: pioggia, freddo o neve, io correvo là con la certezza di trovare il luogo ideale per affrontare i miei problemi.

Dopo un po' mia madre cominciò a preoccuparsi per la mia assiduità di frequentazione del gruppo e a rimproverarmi, perché pensava che ci avessi preso una fissazione, fino ad arrivare persino a dubitare che fossi finito in una setta.

Per molto tempo non sono stato molto attivo dentro il gruppo. Stavo sulle mie, mi limitavo ad ascoltare senza mettermi in vista con l'esposizione delle mie cose intime e personali. I motivi erano molteplici, al di là del pudore, non ultimo quello del fatto che non mi fidavo ancora molto delle persone che ne facevano parte e ritenevo che fosse necessario essere prudenti.

Più tardi, l'arrivo di una psicologa più esperta mi fece forse chiudere ancora di più dentro me stesso. Meno male che avevo trovato in Giuseppe una persona sincera e fidata con cui confidarmi!

È capitato spesse volte che il gruppo finiva ed io non avevo ancora aperto bocca. Altre, parlavo, ma solo alla fine in fretta e furia (e non ero il solo a comportarmi così).

Decidemmo poi, per dare un più giusto spazio ad ogni componente, che era meglio stabilire l'argomento della serata prima di iniziare, e che proprio in apertura tutti dovevano esprimere il loro

pensiero al riguardo, e a lanciare questa idea, che un po' modificò l'andamento delle sedute, fui proprio io!

Essendo il gruppo formato da persone di diversa estrazione e provenienza (ricchi e poveri, comunisti e cristiani, gay e non, ecc.) a volte - diciamo così - ci siamo arrabbiati (anche un poco scontrati) su vari argomenti per i differenti punti di vista o le diverse convinzioni, e spesso ho constatato poco rispetto reciproco per le opinioni divergenti (anche da parte mia, naturalmente, forse perché è difficile cedere sulle proprie convinzioni).

Fra i tanti partecipanti, ricordo Valerio, impulsivo, chiacchierone ma generoso; Riccardo, timido e ritardatario che a volte sembrava refrattario persino a instaurare un rapporto di amicizia con gli altri del gruppo. E ancora: Giuseppe di cui ho già parlato (simpatico, buono, un vero amico); Alessandro: chiuso, silenzioso, sempre di poche parole ma pronto ad aiutarti senza giudicarti; Sabrina: dolce e molto disponibile a porgerti una mano; Fabio determinato e saggio, con una eccezionale forza di volontà (un padre che tutti vorremmo avere); Giorgio, simpatico ma nel sesso a volte un po' birichino; Eitan, spesso ripetitivo (parla quasi sempre delle stesse cose) ma divertente ed estroverso; Mariarosa (l'altra psicologa) che sembra autoritaria ed è molto brava nel suo lavoro; Alessandro 2: originale, carattere deciso, allegro; llario: buono e simpatico e sempre sorridente, come amico tutti lo vorremmo (io devo confessare che me ne sono anche innamorato). Ed io? Cosa posso dire? Credo di potermi definire impulsivo, a volte troppo silenzioso, altre eccessivamente chiacchierone, ma certamente pronto a dare amicizia o a telefonare se qualcuno ha bisogno. Spesso incompreso (o frainteso) ma con una gran voglia di essere amato. Troverò mai il mio principe azzurro? Un saluto anche a chi purtroppo non c'è più (nel gruppo e dintorni): Doriano, Guido e Stefano. Vi voglio sempre tanto bene e spesso vi penso.

La scoperta

di Giuseppe

Ho scoperto di essere sieropositivo nel maggio del 1997. Per come ciò è accaduto, la cosa è stata per me davvero molto drammatica. Ero un donatore di sangue abituale, e quindi mediamente due o tre volte l'anno andavo a fare il prelievo per la donazione che era sempre preceduto dalle analisi di controllo previste dal protocollo.

Subii un'operazione al varicocele non molto fortunata che si potrebbe quasi definire un caso di malasanità per come andarono le cose: i punti di sutura interna furono fatti erroneamente con il filo che di solito si usa per l'esterno. Questo oltre a provocare fortissimi dolori, determinò un'infezione con pus e rigonfiamento che costrinse a riaprire chirurgicamente la ferita per ripulirla, e sistemare le suture non conformi. Avevo quindi dovuto subire il nuovo intervento che

fu effettuato ambulatorialmente, e in condizioni che, nel ricordo, non mi sembrano siano state del tutto ottimali, proprio sotto il profilo igienico-sanitario. Spero davvero che i ferri utilizzati in quella seconda circostanza siano stati sterilizzati come previsto, perché non riesco ancora oggi a scacciare il dubbio che i miei problemi attuali siano proprio derivati dall'incuria e dalla disattenzione di quell'ambulatorio. Ovviamente non ho elementi probatori al riguardo (altrimenti avrei cercato di far valere le mie ragioni) ma il pensiero non mi abbandona, perché in quel periodo avevo una relazione fissa e non mi consta quindi di aver avuto rapporti classificabili a rischio che possano aver determinato il contagio.

Sta di fatto che proprio qualche mese dopo questo evento, arrivò una inspiegabile e prolungata diarrea che mi costrinse a un ricovero ospedaliero non lunghissimo, nel corso del quale però furono fatti anche gli accertamenti relativi alla sieropositività che dettero esito negativo, poiché come ho detto già, non ritenevo di aver avuto comportamenti rischiosi. Una volta rientrato il problema, non ritenni necessario ripetere un nuovo esame dopo qualche tempo, perché mi sentivo sicuro e sereno.

Arrivò così il momento della nuova donazione del sangue e io ci andai completamente tranquillo. Come al solito, mi fecero anche gli esami di controllo, ma quella volta anziché mandarmeli a casa come di consueto, mi arrivò invece una lettera con la quale si richiedeva la mia presenza negli uffici dell'Avis dove era stato effettuato il prelievo, per comunicazioni importanti. Mi presentai come richiesto, ma senza alcun patema d'animo, soprattutto per chiedere le ragioni di guesta insolita prassi, cosa che feci subito, non appena mi fecero parlare con la responsabile. E qui avvenne la tragedia. Prima ancora di indicarmi le ragioni e di fornirmi il responso, fui infatti aggredito in malo modo, e fatto oggetto di accuse pesanti, quasi che fossi stato un irresponsabile, o peggio, un assassino (fui proprio tacciato di questo, di aver messo a repentaglio la sua salute, visto che era stata lei ad eseguire il prelievo, e quella di tutti coloro che potevano essere entrati accidentalmente in contatto con il mio sangue infetto). Secondo lei io "ero certamente a conoscenza delle mie condizioni di salute" e nonostante questo, avevo voluto ugualmente effettuare la donazione. La cosa mi scosse oltremodo, ma visto che non riuscivo a capire bene come stavano le cose, fu ancora più esplicita e mi spiattellò brutalmente in faccia quasi con disprezzo, "che avevo l'Aids". Non disse, come avrebbe dovuto, che ero sieropositivo, non mi preparò psicologicamente come previsto dalle norme operative: mi distrusse volutamente con queste parole la vita e la speranza con disumana e ingiustificata cattiveria. Adesso che sono preparato e informato, non permetterei un simile trattamento, perché il fatto è e rimane di una gravità inaudita, visto che chi mi stava di fronte svolgeva la professione medica e quindi avrebbe dovuto avere non solo la preparazione necessaria per comunicare la cosa con il necessario tatto, ma anche l'informazione adequata per sapere che in effetti nessun rischio particolare era stato corso dagli altri, tanto meno da lei, perché quelle analisi di controllo servivano proprio a scongiurare questo possibile rischio, e chi fa questo lavoro deve procedere con tutti con le opportune cautele. Invece in quel momento mi sentii perduto e l'unica reazione che ebbi fu quella di scoppiare in un pianto dirotto. La sua diagnosi infausta spiattellata con tanta acrimonia, significava per me una vera e propria sentenza di morte perché era-



vamo nel 1997, come ho già detto, ed erano gli anni in cui l'utilizzo del cocktail di farmaci "salvavita" era agli albori e in fase fortemente sperimentale. Quindi acquisire la notizia, significava "accettare" implicitamente di dover morire a breve, e dopo inenarrabili sofferenze.

Potete immaginare il mio stato d'animo, tanto più che il giorno successivo dovevo affrontare un lunghissimo viaggio in auto per motivi di famiglia (dovevo raggiungere la mia ex moglie per la comunione dei miei figli). Non era quindi un impegno che potevo rimandare o annullare, ma il viaggio si trasformò in un vero e proprio calvario, in un incubo direi, perché il pensiero fisso era su quello che avevo e su ciò che mi attendeva, e mi martellava quindi in testa che dovevo essere io a farla finita prima, per evitare il travaglio doloroso che mi aspettava. Per tutto l'interminabile tragitto, non riuscii a far altro che concentrarmi per cercare di individuare quale poteva essere il modo più semplice e indolore per porre in atto il mio proposito perché davvero non riuscivo a vedere un'altra alternativa possibile, visto che consideravo davvero finita (e distrutta) la mia esistenza, ed è difficile, direi impossibile, andare avanti senza avere ancora acceso un pur minimo barlume di speranza.

Arrivai a destinazione prostrato come non mai. Era doloroso vedere le persone care che mi circondavano e immaginare che di lì a poco io non ci sarei stato più a condividere con loro l'esperienza della vita. Dovevo mistificare la causa (non avevo assolutamente il coraggio di dichiarare la verità) ma non potevo tacere la gravità delle mie condizioni generali. Sentivo inoltre il bisogno prioritario di lasciare un "ricordo" tangibile della mia presenza prima di compiere il gesto estremo, e proprio per questo, cercando per quanto possibile di dissimulare lo stato di profonda angoscia, andai con i miei figli dal fotografo per una serie di foto che ci immortalavano insieme e all'apparenza felici (anche se la mia faccia credo avesse ben poco di allegro, visto che non riuscivo nemmeno a piegare le labbra in un leggero sorriso).

Una delle poche e selezionate persone che ho messo a conoscenza del fatto che "mi rimaneva poco tempo da vivere" parlando genericamente di una "brutta malattia" (ma lasciando intendere con questo ben altra cosa da quello che effettivamente mi affliggeva) fu proprio la mia exmoglie, soprattutto per raccomandarle di avere cura dei nostri due figli, anche dopo la mia ormai prossima dipartita, visto che erano ancora nella fase della formazione.

Ne parlai anche con mio padre (ma sempre con la medesima procedura) ricevendo invero poca comprensione e conforto. Difficile comprendere ed accettare (soprattutto se si tratta di un genitore), l'indifferenza menefreghista, quando l'unica risposta che ti arriva, è: "E io cosa ci posso fare?". Sentivo comunque il bisogno di lasciare indicazioni precise in relazione ai miei desideri post-mortem (volevo che mi assicurassero il riposo estremo in un loculo del cimitero di quel paese lontano dove ero nato) e quindi nonostante l'avvilimento per la scarsa considerazione che mi veniva riservata, trovai la forza per dettare quello che potevo considerare il mio testamento, perché non potevano essere che loro (mio padre in primis) a disporre in conseguenza.

Però non ho fortunatamente trovato il coraggio di passare davvero all'azione.

Quando ritornai a casa mia, fu il mio medico curante ad incoraggiarmi a non vedere tutto nero e a consigliarmi di affrontare il problema andando al reparto malattie infettive, visto i progressi che si stavano facendo con le cure in questo campo. Così feci, cominciando ad adattarmi al con-

fronto: i valori fortunatamente erano ancora abbastanza rassicuranti, ma mi fecero iniziare immediatamente la cura che in quegli anni era molto complicata e complessa (oltre 14 pasticche al giorno, da prendere con regolarità certosina), il che determinò un ulteriore ricovero in clinica per "assestarmi", necessario anche perché avevo in contemporanea anche una co-infezione da epatite B a complicare ulteriormente il quadro.

Le rassicurazioni dei medici non erano comunque riuscite a rasserenarmi del tutto, e fu così che prima di dimettermi, mi suggerirono un colloquio con la psicologa, con la quale ebbi il primo effettivo incontro proprio nella cameretta dell'ospedale. Proseguimmo poi con incontri periodici dopo la dismissione e devo ammettere che la cosa mi fu di un certo aiuto per ritrovare un leggero equilibrio. Ma c'era la situazione economica ad aggravare le cose, perché a causa dei miei malanni e con la prospettiva di una imminente morte "certa", avevo lasciato anche il lavoro. Le incertezze che mi sbilanciavano, determinarono anche la fine del mio rapporto affettivo che durava da ben 8 anni (fui io a prendere la decisione, perché non mi sentivo più in grado di portare avanti "quella" relazione che mi avrebbe costretto a rivelarmi, cosa che ancora non ero in grado di affrontare).

Certamente l'aver perduto ogni appiglio pratico (affettivo ed economico) fu la concausa che determinò l'aggravamento del mio stato depressivo. La necessità di avere un aiuto concreto mi portò alla consueta trafila di contatti con le istituzioni, gli assistenti sociali e le associazioni. Arrivai così anche alla Lila di Firenze (la sede allora era dalle parti del Campo di Marte), perché oltre a un supporto materiale, avevo anche il bisogno di trovare uno spazio "protetto" all'interno di un gruppo di auto aiuto, ipotesi tutt'altro che scontata a quei tempi, perché quelli esistenti erano "a numero chiuso" e non prevedevano quindi nuove immissioni, come mi fu subito precisato. Di conseguenza, si rendeva necessario attendere che ne venisse aperto uno nuovo con un adeguato numero di partecipanti. Mi misi ovviamente in "lista d'attesa" ma non ebbi mai una chiamata o un "invito": tutto restò "lettera morta", e devo dire che la cosa fu ulteriormente deprimente, perché è terribile rivolgersi a qualcuno per avere comprensione ed aiuto ed avvertire l'indifferenza della mancata risposta (che è poi mancanza di attenzione ai bisogni e alle necessità espresse).

Mi rassegnai così a proseguire "in solitudine" il percorso, cercando semplicemente di trovare dentro di me la forza per andare avanti, visto che gli altri si erano dimostrati sordi ai miei accorati appelli.

Dopo qualche anno però, sono ritornato casualmente in contatto con la Lila (non ricordo esattamente per quale motivo) che nel frattempo aveva cambiato responsabili e si era trasferita nella nuova sede di Via delle Casine, che è poi quella attuale.

Il nuovo presidente fu molto più accogliente di quella specie di inteccherita Dama di S. Vincenzo che mi aveva ricevuto, e ci fu molta più attenzione e disponibilità perché appena si prospettò l'ipotesi di dare vita a un nuovo gruppo di auto aiuto (quelli precedenti si erano evidentemente tutti estinti o conclusi) fui immediatamente invitato a farne parte, ed io accettai davvero di buon grado, perché quella rimaneva la necessità prioritaria per cominciare a comunicare e rapportarsi con chi condivide con te il problema. Nonostante il passare degli anni questa rimane an-

cora una malattia "dannata" e di conseguenza non se ne può parlare apertamente, né tanto meno "confessarla" a tutti, e ciò determina un orribile isolamento.

È cominciato così il mio rapporto operativo col gruppo e nonostante la mia timidezza e la particolare tipologia dei miei "compagni di viaggio" un po' "schizzati" - non tutti per fortuna - mi è stata data la possibilità di mettermi in rapporto con gli altri, di confrontare le mie problematiche, di raccontare i miei patemi e di ricevere adeguato conforto ai momenti di smarrimento. Quel primo gruppo piano piano si è sciolto (e la mancanza si è fatta sentire). Ho dovuto quindi attendere l'apertura di questo nuovo spazio (che è poi quello che continuo a frequentare tutt'ora, e sono passati ormai un numero abbastanza elevato di anni) per riprendere il percorso interrotto. Ed è proprio qui che ho effettuato la parte più importante della mia "crescita" e della conoscenza consapevole del problema.

Il gruppo di auto aiuto: un momento importante per un'analisi e una riflessione sul proprio percorso esistenziale

di Andrea

L'infanzia è stata felice, anche se già da bambino capivo che c'era qualcosa di diverso in me: giocavo con le bambole e a volte mi vestivo da donna. Mia madre comunque in quegli anni non se ne faceva un problema, anzi potrei dire che mi assecondava ed era in un certo senso un po' complice. Anche il mio carattere non era quello che si suol dire da maschiaccio, e i bambini, fin da allora, essendo io molto buono e dolce, mi chiamavano femminuccia.

All'asilo già si notava chiaramente che ero diverso, ma data l'età comunque andava tutto bene e la cosa non mi sembra che mi costituisse un problema.

Anche alle elementari, tutto tranquillo: a scuola andavo bene, ed ero un bambino vivace e allegro che faceva i compiti da solo, sempre disponibile ad aiutare gli altri.

Tutto regolare anche alle medie.

Devo dire che aver avuto un fratello di età maggiore alla mia, mi ha molto aiutato, perché lui mi proteggeva dai più grandi e dalle piccole cattiverie che ogni tanto venivano fuori. Comunque io essendo alto e con braccia e gambe lunghe, sapevo difendermi bene anche da solo quando a volte, come succede fra ragazzi, entravamo in collisione e qualcuno più prepotente, voleva picchiarmi.

I giochi con le bambole della primissima infanzia, erano ormai stati sostituiti con quelli più consoni al mio sesso anagrafico, praticati appunto dalla compagnia di cui faceva parte mio fratello (calcio, tennis, scacchi, giochi di carte, basket, videogiochi, ecc.) e devo dire che me la cavavo abbastanza bene in tutto.

A 16 anni ebbi però la brutta idea di fare la scuola alberghiera a Firenze. Ero bravino anche lì. Sapevo fare i cocktail, conoscevo l'inglese e tutto quanto è necessario sapere per quel settore, ma era un continuo prendermi in giro a causa della mia effeminatezza. Per fortuna la mia altezza e lo scilinguagnolo sciolto (ero davvero molto, ma molto meno timido di adesso) mi aiutavano a non soccombere.

Finiti i tre anni di corso, decisi di andare a lavorare.

È quello dell'adolescenza comunque il periodo che ricordo come il più brutto e tormentato. A 16 anni pensai - per l'unica volta - persino al suicidio. Avevo ormai perso anche quei pochi amici che avevo intorno ai 15 anni, perché ormai i maschi, cresciuti e sviluppati, cominciavano a scoprire il sesso e l'attrazione crescente verso le ragazze, e la mia presenza "non conforme" dava loro fastidio creando persino imbarazzo.

Diciamo che nel periodo compreso fra i 10 e i 18 anni, sono stato sempre preso in giro dai ragazzi anche se a scuola ero bravo, perché dicevano che ero "buco", che nella vita non avrei avuto successo, e che sarei presto finito alle Cascine (luogo famoso per incontri gay) e via via che gli anni passavano, le ferite per queste offese discriminanti, diventavano sempre più dolorose e profonde.

Mi convinsi anche io di essere gay, pur non avendo ancora mai fatto sesso con gli uomini, perché in effetti l'attrazione andava proprio in quella direzione. Più tardi, scoprii comunque che molti uomini, non solo gay dichiarati, avevano fatto sesso di nascosto fra loro nell'adolescenza (con i cugini, i compagni di scuola, frequentando i boy scout o persino durante il militare). Per la società però, solo io ero il gay, il "diverso", tutti gli altri continuavano ad essere considerati "normali". A 18 anni trovai lavoro in un albergo (ci ho lavorato per ben 20 anni!). La mia vita era soprattutto casa e lavoro, ma a volte il sabato cominciai ad andare nei locali gay.

Più passava il tempo però e più le mie inclinazioni si evidenziavano meglio: mi facevo allungare i capelli e mi vestivo un po' più al "femminile", e questo non mi aiutava di certo perché mi accorgevo che i gay stessi mi rifiutavano in prima battuta per poi venire a cercare proprio quella parte di me che mi imbarazzava maggiormente e mi piaceva davvero poco, e questo mi creava fastidio.

Un giorno, nell'hotel dove lavoravo capitò una trans famosa, e io compresi che la mia vita, la mia identità era quella. Nonostante la consapevolezza però, la mia timidezza (e anche l'insicurezza) non mi permise di accettare alcuni suoi consigli (perché seguire una trans drogata, prostituta, rifiutata dalla famiglia e costretta a scappare a Firenze dal Sud dove era nata a causa dei pregiudizi?). Sbagliai a non ascoltarla e a non seguire il suo esempio, e soprattutto a non cercare di mettermi in contatto con quelle associazioni specifiche come il Mit (Movimento Identità Transessuale) di Bologna che avrebbero potuto meglio aiutarmi nel mio percorso. Superai però le convenzioni imposte dal perbenismo e mi feci convincere a vestirmi da donna per alcune particolari circostanze. Per Carnevale e l'8 marzo, andai così nella nuova dimensione al "femminile", in alcune discoteche famose di Firenze, e fu un successone. Tutti a farmi i complimenti e a dire che volevano scoparmi (ed erano praticamente gli stessi che di giorno mi evitavano chiamandomi finocchio!!)

E tutti quei ragazzi che la mia amica trans si faceva, finalmente mi corteggiavano riempiendomi di complimenti. Questo mi inorgogliva e mi rendeva immensamente felice, come una specie di rivincita.

Poi però la trans lasciò l'hotel e ci perdemmo un po' di vista, anche perché io lavoravo di giorno, e lei, naturalmente, lo faceva invece di notte. Ma il dado era stato tratto, anche se mancava forse la determinazione ad arrivare veramente fino in fondo, probabilmente perché per diventare davvero una trans le spese da sostenere erano altissime, ed io che ho sempre lavorato sodo, non volevo spendere milioni per togliermi la barba o farmi il seno. E mi sembrava anche strano che da uomo potessi diventare una donna affascinante, forse perché abitavo in campagna e travestiti, drogati, zingari e ogni altro tipo di stranezza, le vedevo solo a Firenze (ancora non c'erano gli extracomunitari) e devo dire che questa cosa mi scioccava abbastanza.

Sapevo comunque che alcuni gay si vestivano spesso da donna per andare al Frau Marlene a Torre del Lago vicino a Viareggio e un mio amico mi convinse a fare anche io quell'esperienza. Alcuni mi aiutarono a truccarmi (fin da bambino la mia femminilità era tenuta a freno!). Dopo infinite ricerche, riuscii a trovare le scarpe da donna n. 45!! (in Via della Pergola, alla Sartoria del Teatro). I vestiti (allora ero magro) li presi alla Standa o all'Oviesse perché mi vergognavo ad andare nei negozi tradizionali. Elegante e vestita di nero, sembravo davvero Pamela Prati. E fu di nuovo un successone: ero perfetta e curata in ogni particolare (non volli nemmeno scendere dall'auto senza lo smalto alle unghie!!)

Ventenni e quarantenni ci stavano tutti, ma io scelsi di entrare subito in discoteca, mentre a volte le altre travestite restavano fuori, spesso per prostituirsi, un aspetto che a me, che avevo un lavoro normale, non interessava minimamente. lo speravo semmai di incontrare il Principe Azzurro!!!

"Ma qui è il paradiso!" dissi al mio amico, anche se più tardi scoprii che era solo sesso (ma a me comunque stava bene lo stesso).

La felicità durò poco però. Scoprii di essere sieropositivo. La colpa era del troppo sesso fatto da travestito o della frequentazione degli ambienti gay effettuata in un periodo di depressione? lo credo di più alla seconda ipotesi, anche se non esistono certezze al riguardo.

Iniziai le cure, ma il mio sogno svanì, anche se i dottori mi assicurarono che, pur malato, potevo sempre fare gli ormoni. Ma non li feci, perché pensavo che in due o tre anni al massimo, sarei morto (e ancora una volta mi sbagliavo).

Mi rifugiai nel lavoro buttandomici a capofitto, continuando a travestirmi solo sporadicamente, ma più il tempo passava, più l'entusiasmo si affievoliva, anche perché la malattia mi aveva ingrassato e imbruttito, ed erano sempre meno gli uomini che mi facevano i complimenti. Anzi, a volte, specie i giovani, mi prendevano di nuovo in giro. L'ambiente di Torre del Lago inoltre, era diventato pericoloso: la discoteca era chiusa e bisognava stare fuori all'aperto con tutti i rischi che ne conseguono.

Cominciai a frequentare il gruppo di auto aiuto della Lila e lì conobbi Alessandro, un ragazzo con tantissimi problemi, ma che mi accettava così come sono. Me ne innamorai (purtroppo non ricambiato) ma guesto fu sufficiente a farmi ritornare la voglia di vivere e di tirare fuori la mia fem-

minilità (anche frequentando Ireos, un'altra associazione di Firenze che tratta problemi di identità sessuale).

Vado così a Torre del Lago senza parrucca e occhiali o altri "additivi" per la prima volta. Molti gay mi riconoscono, ma a me non importa: dopo le vicende di Lapo Elkan e dopo aver conosciuto tanti poliziotti gay, mi sento ormai senza vergogna!!! E questa è una novità importante che segna il "cambiamento" e la consapevolezza.

E siamo così arrivati all'estate del 2007. Sono in prima fila a vedere "Miss Trans" e capisco quanti errori e sbagli ho fatto solo per paura di mia madre, della società e del giudizio del mondo.

Anche se alto e con il 45 di piedi, forse sarei stata molto più felice come trans, ma sento di aver perduto definitivamente il treno per arrivare a quella meta.

In questi anni, mia madre ha fatto finta di non accorgersi che ogni tanto mi travesto (o forse sono stato bravo a tenerle nascosta la cosa) ma ultimamente è venuta a sapere che tutto il vicinato è a conoscenza che qualcuno mi ha notato vestito da donna, e dice che sono una vergogna. Spesso mi insulta, e mi minaccia persino di cacciarmi di casa. Dice che sono uno scandalo, un pazzo, che dormo troppo e non faccio niente altro.

Rimpiango ancora che con i soldi che avevo in banca non ho invece trovato il modo (o il coraggio o la forza) di fare i passi definitivi per diventare donna, anche se questo mi avrebbe costretto ad affrontare il problema (e la vita) da solo, perché sarei stato inevitabilmente cacciato davvero di casa, e come un uccellino senza ali che non ha imparato a volare, avrei probabilmente fatto una brutta fine. Adesso i soldi in banca sono quasi finiti. lo sono invalido e depresso e la gente continua a darmi del finocchio e dello stupido, oltre che a considerarmi strano. Il brutto anatroccolo non è diventato cigno (anzi: è rimasto un ibrido che non è né carne, né pesce) e vedo un futuro a fosche tinte. Mia madre mi ha fatto sempre sentire (e continua a farlo) non amato e questo mi riempie di una tristezza infinita. Come ho sentito dire in un film, per rovinare un figlio basta farlo sentire non amato!!! È un miracolo che non sia davvero finito nella droga o nella prostituzione. Forse la fede in Gesù mi ha aiutato, ma non è davvero una consolazione, viste le condizioni (di salute ed economiche) in cui mi trovo attualmente.

Una storia

di Manuel

Io sono Manuel. Ho 33 anni. La mia infanzia l'ho vissuta in Spagna. La mia adolescenza pure. Potrei definirmi un ragazzo normale ma preferisco considerarmi con qualche punto in più della media perché sono un artista.

Di essere gay l'ho scoperto all'età di 17 anni, quando mi sono innamorato di Antony, il primo ed unico amore che ho avuto nella vita. Ero arrivato in Italia e mi sono scontrato con una realtà molto diversa. Mi sembrava di essere regredito nel tempo perché rispetto alla Spagna, qui la gente è molto più chiusa. Parlare di sesso poi, è un tabù. Parlare di un rapporto d'amore fra due persone dello stesso sesso poi, è impossibile: non capiscono, rifiutano, la trovano una cosa abominevole (e pensare che anche noi gay siamo figli dello stesso Dio!). Questa è purtroppo una constatazione che ho potuto fare dopo aver avuto molte storie e rapporti ed aver conosciuto tantissime persone.

Era un sabato di settembre 2004 quando ho conosciuto Kleive alla festa di presentazione di un nuovo profumo.

Il nostro fu un incontro molto particolare, nel bagno del locale. Ci siamo guardati ed è scattato qualcosa. Mi disse che lui non poteva bere per un piccolo problema di salute e che io gli sembravo l'unico sobrio della festa. Poi mi diede un bacio all'improvviso e tutto cambiò. Me lo trovavo dappertutto: lo incontravo alla stazione della metropolitana, veniva dove mangiavo, sapeva quali locali frequentavo e quali erano i fiori che mi piacevano di più. Insomma riusciva a sorprendermi piacevolmente e a capire di me quello che gli altri non riuscivano a fare. All'inizio comunque anche se lui mi copriva di attenzioni, io ho opposto un po' di resistenza e gli facevo capire che invece a me non interessava. Poi all'improvviso mi sono innamorato anch'io, forse perché lui mi guardava come nessuno mi aveva mai guardato prima. Il cuore era in subbuglio che sembrava volesse scoppiare, non so perché, ma mi dicevo che avevo finalmente trovato l'uomo per me, sicuro e dolce allo stesso tempo, macho e sensibile e pensavo che mai nessuno avrebbe potuto separarci.

lo lavorando nel campo della moda, ero abbastanza informato sulla situazione della malattia e infatti facevo il test Hiv ogni 6 mesi. Nel nostro rapporto, avevamo fatto sesso sicuro per un anno, ma poi quando lui mi chiese di vivere insieme, i preservativi continuarono ad essere usati solo per alcuni mesi, ma con il passare del tempo andarono nel dimenticatoio.

La storia fra noi due durò 2 anni e mezzo, poi non so spiegarmi come e perché, ma mi accorsi che il nostro amore era finito e così ci lasciammo.

Conobbi poi Leonardo, un ragazzo davvero molto bello e cominciai a frequentarlo assiduamente per 3 mesi. All'inizio del 2006 cominciammo a fare sesso insieme, ma in questo caso fino dal primo rapporto, lo facemmo sempre in piena libertà senza usare il preservativo.

Mi stavo trasferendo a Roma per lavorare per una ditta molto famosa e la sera del 16 agosto

di quell'anno, mi venne una forte emorragia dal naso. Mi dissi: "Manuel, mi sa che una vacanza in Florida non ti sta male".

Mi decisi comunque di fare nuovamente le analisi e così feci (era il 21 agosto). Arrivò successivamente una telefonata a casa (ma non dovevano essere test anonimi?) nonostante che io non avessi dato il numero di telefono (e non so quindi come abbiano fatto a rintracciarlo) per comunicarmi che dovevo ripetere l'analisi perché non capivano bene che cosa ci fosse.

Alla fine del mese, seppi dalla dottoressa che ero sieropositivo. Quando me lo comunicò, rilevai un atteggiamento da parte sua abbastanza prevenuto, come se gli facessi schifo. Mi guardava e si allontanava subito, come se avesse paura che potessi contagiarla persino col respiro. Invece di andare al reparto malattie infettive per affrontare il problema, mi recai a Como, perché avevo intenzione di togliermi la vita gettandomi nel lago. Ci ho anche provato più di una volta, ma c'è stato sempre qualcuno che mi ha fermato.

Sono andato anche a Parigi per gettarmi nella Senna, ma anche lì furono due poliziotti che forse avevano capito le mie intenzioni e che mi fermarono in tempo impedendomi di compiere quel gesto risolutivo.

Seppi che Leonardo mi stava cercando, così lo ricontattai e gli dissi che era importante che anche lui facesse il test e fortunatamente lui risultò negativo. Sapevo che ero entrato in una depressione così grande che era quasi impossibile uscire e l'unico pensiero era focalizzato sulla morte.

Conobbi poi un ragazzo brasiliano che mi fece conoscere Giuseppe. Grazie a lui arrivai all'associazione Ireos e lì entrai in contatto con la psicologa iniziando un percorso personale. Fu lei che mi parlò della Lila e mi mise in contatto con il gruppo di auto aiuto, all'interno del quale ho imparato molte cose, perché lì ho incontrato tante persone ricche di esperienza e di buon senso che mi hanno aiutato a capire meglio il problema (insieme ai medici che mi seguono con la terapia antiretrovirale).

Ora so che l'Aids è una malattia praticamente cronicizzata, che resta ma non uccide quasi più, e io purtroppo sono consapevole che oltre a questo problema, devo affrontarne un altro ancora più grande: il cancro, perché questa è una complicanza terribile contro la quale sto adesso combattendo in contemporanea con tutte le mie forze (ma anche per questo, proprio una ragazza della Lila mi ha dato una marcia in più per tentare di uscire dalla depressione e ritornare, nonostante tutto, ad essere propositivo). Ma questa è un'altra storia.

Vi lascio con una breve poesia:

Eh! Solamente ieri
ero così fragile ma poi
tutto è cambiato per me
non so perché.
Sarà perché ho guardato
intorno e mi sono
trovato solo.
Ma tu, ma te hai capito
che sono cambiato così
non so perché?
Però nessuno mi ha detto
che la vita è così bella.
Farò uscire la stella
che è dentro di me
che brillerà come una cometa.

Manuel

Il gruppo

di Manuel

lo al gruppo sono arrivato grazie a una conoscenza di un conoscente (ho già raccontato come è avvenuta la scoperta della mia sieropositività e i traumi profondi che ne sono scaturiti, oltre che le problematiche anche deontologiche per la scarsa correttezza di alcuni operatori del settore con i quali ho avuto a che fare).

Ho sempre in mente quelle giornate: pensavo e pregavo che la mia vita non avrebbe dovuto confrontarsi con un problema così grave. Avevo tanta paura, come un bimbo al buio. Fu il 30 di agosto il giorno in cui ho ritirato il risultato delle analisi, e io quel giorno mi ripetevo come un automa che si trattava di un errore, che erano loro che avevano sbagliato e che non poteva essere possibile che io avessi davvero quella cosa lì. "Magari si tratta di qualcos'altro" mi dicevo senza riuscire però a convincermi fino in fondo. Dopo che ne ho avuto la conferma definitiva (anche per come ero stato trattato dalla dottoressa, quasi fossi un drogato o un delinquente) volevo morire e pensavo soltanto a come fare per ammazzarmi piangendo come una Maddalena sul Calvario.

Oh, Dio che triste amaro ricordo ho di quei momenti, con il mio cuore che si stringe di dolore e io che mi ripeto piangendo: "Povero Manuel ... soffri per avere amato ..."

Dopo un anno di depressione e guai in casa con mia madre, incontrai un brasiliano di nome Alex (un'altra inutile illusione) che una sera mi presentò Giuseppe, attraverso il quale ottenni il numero di Ireos, dove conobbi Barbara, la psicologa che, prendendo atto dei mie problemi, ritenne opportuno farmi conoscere Valerio uno dei facilitatori del gruppo di auto aiuto della Lila. Da quel momento capii che nel cielo c'era qualcuno che pensava a me e che non ero solo in questa grande immensità, perché con le conoscenze e i colloqui, mi si riaprì la speranza. Finalmente riuscivo a comprendere e ad accettare che con le nuove cure non si moriva più di questa malattia, e potermi confrontare con altre persone che condividevano il mio stesso problema, è stato come aprire una bottiglia di spumante che fa il botto, ma è sempre buona.

Poi a gennaio ho scoperto che il tumore alla testa che già mi aveva colpito in precedenza, era tornato a farsi vivo, e si è trattato di un ulteriore stimolo per capire che la vita è bella e non ne deve essere sprecato nemmeno un istante.

Fattori certamente negativi quelli che mi sono capitati, ma che mi hanno aiutato a guardare le cose per il giusto verso, ed è stato dopo queste esperienze sfavorevoli che ho visto (e assaporato) per la prima volta il colore della vita, quella vita che ti dà la gioia di vivere, che riesce a tirartela fuori con prepotenza...e tutto improvvisamente cambia aspetto.

Beh...adesso affrontiamo però il problema delle mie attuali condizioni di salute che non sono certamente ottimali visto che il bilancio dei CD4 è solo di 124 unità, ma mi preoccupo di meno perché grazie al gruppo, in questo anno ho scoperto molte cose che prima non conoscevo sull'HIV e sono quindi più preparato e pronto per affrontarlo.

Ma veniamo ai miei nuovi amici del gruppo (cercherò di esprimere sinteticamente ciò che avverto e provo):

FABIO: vedo riflessa in te la mia stessa depressione, ma più in carne.

ILARIO: ti trovo una persona matura con la quale si può dialogare senza problemi e l'amico sincero che ti sei scoperto in me.

LETIZIA: per me sei la più bella persona che abbia mai conosciuto. Solo a parlare con te mi viene trasmessa una serenità stupefacente ed è soprattutto a te che devo la riscoperta dei nuovi valori della vita. Grazie Leti!!!!

LA SIGNORINA ROTTERMAYER (VALERIO): non posso che ringraziarti per avermi offerto la possibilità di entrare a far parte del gruppo. È anche in virtù della tua sapienza che io ho avuto la forza di combattere anche questa mia parallela battaglia contro il tumore.

RICCARDO: in te si rispecchiano le mie paure. Grazie a te, fin dall'inizio della frequentazione del gruppo, mi sono confrontato (e ho imparato a convivere) con le mie angosce, e questo mi è servito davvero tantissimo.

EITAN SHALOM: con te mi confronto e trovo riscontri per quanto riguarda la mia sessualità. Ammiro la tua simpatia, il modo che hai di sdrammatizzare anche le problematiche più serie. Tu riesci a rasserenare anche la cupezza di certe serate e mi fai sorridere spesso anche quando non c'è molto da ridere, proprio in virtù della tua capacità di alleggerire le tensioni. Non posso quindi che ringraziarti per questo speciale dono che hai e che ci elargisci con generoso altruismo.

GIUSEPPE: davvero la persona più altruista che ho incontrato, bella dentro e fuori.

E scusate se nell'elenco manca qualcuno che ho conosciuto meno, perché ci siamo incrociati un numero insufficiente di volte per poter esprimere un pensiero adeguato.

Non posso però terminare senza lasciare il regalo di un poesia che mi sembra rifletta bene ciò che sento e provo in questo momento e che si intitola "LA VITA".

A volte è solo grazie al buio che si possono scorgere quei riflessi di vita che vale la pena vivere. ma che alla luce del sole ci sembrano insignificanti. Ma la notte ti copre con le sue ombre e ti protegge. È nella notte che si vive quell'attimo d'umana felicità che il giorno porta via e rimane solo un ricordo. il ricordo di un assordante silenzio che resta imprigionato nel cuore mio per l'eternità.

Manuel

Il primo incontro

di Riccardo

La prima riunione del gruppo si è svolta nel tardo pomeriggio di un giorno di gennaio del 2002, subito dopo le festività natalizie.

Come ad ogni novità che mi appresto ad affrontare, anche in quell'occasione ero un po' preoccupato e, pian piano che si avvicinava l'ora fissata, l'ansia montava: "chissà di cosa si tratta?", mi chiedevo e, soprattutto, "chissà chi mi troverò davanti? Speriamo nessuno che conosco! Sai che tragedia se dovesse accadere! Sarei nella merda!".

Nonostante queste paure, però, non ho fatto retromarcia rispetto alla decisione presa, perché sentivo la necessità di affrontare questo avvenimento drammatico che mi era successo. Era troppo grande, troppo pesante per poterlo gestire tutto da solo.

Dato che non conoscevo la via dove si trova l'associazione Lila, prima di uscire di casa ho consultato lo stradario, ho fatto mente locale sulla zona da raggiungere, il percorso da fare e quindi sono partito. Nel frattempo si era già fatto buio.

Arrivato in zona ho parcheggiato la macchina e mi sono incamminato.

Giunto davanti la via, l'impressione non è stata delle migliori: strada stretta (resa ancora più stretta dalle macchine parcheggiate su un lato), semibuia e una schiera di vecchie case ai lati. Il lungo e imponente muro di Montedomini che primeggia su tutto il resto continua a inquietarmi ancora oggi.

Suono il campanello, mi viene aperta la porta e comincio a salire quelle vecchie e anguste scale, su fino all'ultimo piano.

Varcata la porta dell'associazione, il cuore mi batteva forte, non solo per l'affanno dato dalle scale.

Nella prima stanza trovo l'infaticabile e sempre indaffarata Donatella seduta alla scrivania, la saluto e proseguo verso la stanza dove è solito riunirsi il gruppo.

Ci siamo, oramai non posso più tornare indietro.

Essendo un ritardatario cronico, anche in quell'occasione mi sono voluto distinguere arrivando per ultimo. Infatti, entrato nella stanza, ho trovato cinque persone sedute attorno a un lungo tavolo.

La cruda realtà si è subito palesata ai miei occhi nel momento in cui il mio sguardo si è posato su una persona in evidente stato avanzato della malattia.

Mi sono sentito improvvisamente come impietrito, paralizzato, di ghiaccio.

Mi sono detto: "Riccardo, non hai scampo, quella è la fine che farai".

L'approdo

di Valerio

Non riesco a narrare dell'approdo senza prima aver parlato del naufragio... Devo definire i termini della frattura affinché sia poi possibile analizzare l'efficacia dell'ingessatura e verificare insieme se è stata sufficiente ed adequata a ricomporre il trauma che si era verificato.

Quando ti viene comunicato il verdetto (soprattutto se si tratta di qualcosa che non ha la casualità dell'imponderabile e se hai un'età ragguardevole come la mia, oltre che una conoscenza formativa e di percorso che ti dovrebbero ormai da tempo aver messo al riparo dal correre simili rischi semplicemente utilizzando la ragione, l'intelligenza e il buon senso) è il mondo intero che ti crolla addosso, ti vengono a mancare certezze ed avvenire, indipendentemente dal tatto e dalla sensibilità di chi si è assunto l'onere dell'informazione. Quello è il momento della scomparsa di ogni residua presenza di autostima, della definitiva rottura dell'equilibrio che, se era già instabile prima come nel mio caso, determina inevitabilmente una caduta verticale che può sembrarti persino irreversibile. E lo smarrimento disorientato che ti invade, il pungente senso di colpa (ma anche l'indotta necessità di "punizione" espiativa che ne consegue) diventa così destabilizzante e pauroso, da farti immaginare che davvero non può esistere nessuna speranza (né tantomeno redenzione).

Una diagnosi infausta come questa, nonostante i progressi scientifici che consentono ormai quasi sempre di prolungare il tragitto, allontanando nel tempo la definitiva "resa dei conti" (non certo a migliorare la qualità della vita, che rimane fortemente compromessa per la tossicità dei farmaci e dei loro devastanti effetti collaterali che minano progressivamente fisico e cervello) rappresenta sempre e comunque una sentenza di morte con la quale sei costretto a confrontarti, soprattutto quando si è conosciuto il calvario di molte giovani esistenze stroncate avanti tempo da questo temibile virus che non sei mai riuscito a definire con parole più adeguate di quella del "castigo" e ne conosci indirettamente le modalità distruttive davvero terrificanti. Basta un nome (che non è poi quello della malattia stessa, ma della condizione che con il tempo, se non avversata, non potrà che determinare il suo insorgere), una persino simpatica suggestione "letteraria" di poche sillabe: "sieropositivo", e d'improvviso smetti di esistere, ti si spalancano davanti prospettive di sofferenza infinita, di isolamento, di incomprensione, di rifiuto, di negazione che non lasciano davvero molto spazio all'ottimismo.

Non sai più chi sei né da dove vieni, e soprattutto se puoi ancora pretendere di immaginare un futuro. Ti trovi rinchiuso in un cunicolo angusto e ristretto dove è difficile persino respirare, autoescluso definitivamente dal resto del mondo e dagli affetti più cari, perché non riesci ancora a mantenere attivo alcun rapporto concreto di collaborazione (nemmeno quello della condivisione del "peso" di questa sofferenza senza fine che ti fa mancare la terra da sotto i piedi). Adesso per te sono diverse le priorità ed i bisogni, e non sei capace di stare al passo con gli altri (o semplicemente di "fidarti" di loro, perché le rette sono diventate divergenti e le parole,

anche le più concilianti, "pesanti come pietre"). Sai che il tuo tempo si sta esaurendo e che te ne rimane in ogni caso molto meno di quanto sarebbe necessario, e allora non puoi nemmeno permetterti il lusso di mantenere l'andatura dello scorrere lento e indifferente delle giornate facendo finta che tutto sia rimasto invariato (te lo ricorda il gracchiare sgraziato del corvo che ti si è appollaiato sulla spalla e che ti stuzzica, ti provoca, beccandoti spesso la nuca per far sentire che lui è lì e non intende mollarti). Arranchi così nelle retrovie distaccato e spaurito, tentando inutilmente di scrollarti di dosso la bestia, o l'idea che hai di lei, per cercare di non smarrire almeno l'orientamento e il contatto, ma ti accorgi invece che più ti dibatti tentando di resistere, e più ti allontani dalla ragionevolezza e dalla realtà, fino a perderti in una disperazione solitaria che ti sembra che possa essere solo avversata e non compresa, come se il contagio ti avesse reso così riconoscibile e "diverso" da farti diventare quasi un marziano catapultato all'improvviso in un mondo infido, sconosciuto e inospitale che ti identifica semplicemente come una minaccia dalla quale è prioritario difendersi per salvaguardare la propria integrità.

Fino dal giorno che il primario dell'ospedale in cui ero ricoverato mi ha chiamato nella sua stanza per illustrarmi la ragione che "finalmente" chiariva i sintomi inspiegabili delle mie precarie condizioni di salute, tentando di "minimizzare" che ormai si trattava di una patologia in progressiva cronicizzazione e fortunatamente non più mortale, come già ho accennato sopra, la mia prima reazione al di là dello sconforto, è stata di rigida intransigenza: avevo "peccato" e dovevo pagare, ma l'accettazione sconsolata del verdetto e delle conseguenze "espiative" che ne derivavano, non riuscivano certo a migliorare le mie condizioni psichiche, anzi!!!

Le rassicurazioni, considerate più pietose che realistiche, non erano evidentemente sufficienti a tranquillizzarmi (o per meglio dire "assolvermi", perché per questo "dovevo" prima aver scontato la pena). Mi sembrava così impossibile poter resistere a tanta sofferenza, che per farlo davvero, come era "giusto e lecito" che fosse, per arrivare a pagare interamente il mio debito, non avevo altra alternativa che quella di cauterizzare le ferite perché non sanguinassero troppo, chiudendomi a riccio dentro il guscio. Sono diventato così muto e solitario, perché immaginavo comunque che in ogni caso sarebbe stato indispensabile nascondersi alla vista dei nemici sempre più numerosi che mi stavano circondando e che potevano sferrare l'offensiva finale da un momento all'altro. Ho imparato anche a muovermi tenendo gli occhi ben serrati proprio per non "vedere" il pericolo, simulando una cecità che è poi quella dell'anima, lasciando solo piccole fessure appannate che mi consentissero di intravedere i contorni sfumati e nebbiosi delle cose, ma evitando anche il semplice e spietato confronto con lo specchio (perché sarebbe stato proprio lui che impietosamente avrebbe potuto raccontare il divenire e la trasformazione), fino a diventare bravissimo anche a lavarmi la faccia e a radermi al mattino senza avere la necessità di guardare la mia immagine, così da mitigare il riflesso dei connotati fisionomici persino del presente, nella penombra disattenta e complice delle luci spente e delle persiane socchiuse, al fine di attutire l'effetto e la ricaduta che la brutalità dell'evidenza poteva determinare implacabile riconfermando il senso dell'inappellabile giudizio. È il terrore di veder stampigliato sul volto "il marchio dell'infamia" insomma, quel "bacio scarlatto della morte" come definisce il sarcoma di Kaposi Tony Kushner nel suo Angels in America (che poi è la paura dell'identificazione certa della patologia attraverso la semplice osservazione "visiva") che ti lascia scoperto e indifeso, rende tangibile l'evidenza, fino a far diventare reale ancor prima che si verifichi, l'inevitabile discriminazione che ne potrebbe derivare. E cosa c'è allora di più destabilizzante e assurdo di un'idea che diventa ossessione? Conoscevo così bene questo processo aberrante della mente da non riuscire a sottrarmi al "fascino malefico" di quella visione, ed anche questo si confermava, enormemente amplificato dagli eventi, come una costante reiterata del mio modo di essere e di comportarmi al quale da solo non ero davvero in grado di porre rimedio.

È diventato però sempre più prioritario anche il desiderio cosciente di lasciarsi andare, di non opporre resistenza, di considerare ormai compiuto il viaggio prendendo di contropiede il destino con una "autonoma" e volontaria accelerazione del cammino, come se si trattasse di una ulteriore, ultima sfida per non dargliela vinta (l'orrore di quel lenzuolo bianco che avvolgerà il tuo corpo nudo ormai inerte come in un sudario, è lì a ricordarti come in un incubo ciò che ti aspetta ancora oggi, se sarà la tua patologia a determinare il decesso). Se così deve essere, che sia subito, ti martella incessante la tua mente, senza attendere passivamente e con crescente ambascia, il tempo e i modi del verificarsi inevitabile dell'evento che potrei definire con un po' di eufemismo... "naturale". Il pensiero pressante ed angosciante del suicidio, l'atto "risolutivo" e cosciente dell'azione, rimane indubbiamente un passo terribile e spaventoso da compiere, ma in apparenza più abbordabile e meno insostenibile della mostruosa ipotesi di doversi confrontare e fare i conti a breve con la progressiva decadenza del proprio fisico, di dover verificare il processo invasivo dell'evento maligno che si impossessa del tuo corpo alterandone i connotati morfologici con l'evidenziazione sempre più palese dei segni specifici che definiscono il percorso di guesta "maledizione" che la conoscenza medica può soltanto cercare di "contenere" e solo il buon senso e la cautela può aiutare a prevenire. Ma si sa che le cose (soprattutto quelle che richiedono determinazione e coraggio) sono molto più facili a dirsi (o a essere pensate) che a farsi.

Forse non solo la felicità ma anche la sofferenza, se non è semplicemente fisica, è una condizione mentale, e il tempo può spesso fare molto di più della ragione e del buon senso per contenerla.

Così, l'elaborazione progressiva del lutto (perché di questo in pratica si tratta) rende gradualmente più "innocua" e meno realistica la convinzione, pur lasciando immutato lo smarrimento doloroso, ma sollecita fortunatamente anche qualche piccola reazione, se non altro perché si avverte il bisogno di conoscere e comprendere le ragioni che hanno determinato il "disastro" per assumersi finalmente la responsabilità totale dell'accaduto, che è un passo indiscutibile e necessario per dare un senso logico e una dimensione di accettabilità a ciò che ci attende. Confrontarsi con le proprie negligenze, insomma, fronteggiarle e far tesoro dell'insegnamento affinché il positivo dell'accaduto (un altro eufemismo?) diventi una propositiva lezione di vita che aiuti (o per lo meno contribuisca) a diventare migliori, a non cadere negli stessi "tranelli", e non vada invece definitivamente disperso e sperperato, è la priorità che ti imponi. Quello può diventare davvero un insperato "appiglio" e un obiettivo per "resistere", la necessità di scrutarsi e di conoscersi, "riavvolgendo completamente il nastro", fino alle origini più remote e lontane,



della propria avventura terrena, prendendosi tutto il tempo che l'impegno richiede e accettando il dolore e anche lo sconcerto che ne potrà derivare. Ma trovare davvero il bandolo della matassa è impresa difficile e laboriosa (persino impossibile a volte). Comunque cominci a lavorare in questa direzione, a cercare appoggi concreti (fortunatamente le tue condizioni economiche ti consentono un adeguato e persistente supporto psicologico che speri possa aiutarti a compiere il miracolo).

Qualcosa si smuove, lo avverti dallo smarrimento che si trasforma lentamente in consapevolezza, ma ti rendi conto anche che il percorso in solitaria con la psicoterapeuta che ti aiuta ad aprire la tua anima, non è per te sufficiente, rimane un dialogo a due circoscritto nel chiuso delle quattro mura del suo studio, avulso dal mondo reale e dalle presenze della quotidianità, una condizione troppo astratta e interiore che non è bastevole a farti ritrovare una nuova identità equilibrata, indubbiamente diversa, ma anche più consona alla tua condizione di vita presente, né ad eliminare completamente quel tarlo nascosto che continua a roderti incessante e che riquarda le tue personali contraddizioni riguardo al virus e ai suoi "contenitori viventi" che ti ha sempre portato - e lo fa ancora - ad esprimere il "giudizio" pesante del rifiuto. Lei può aiutarti a comprendere e ad accettarti per quello che realmente sei, nel bene e nel male, ma indipendentemente dalla malattia, a farti capire che le due parti della medaglia sono complementari e inscindibili e che avversarne una, negandola, rifiutandola o condannandola, rende semplicemente più disarticolata e incerta la tua esistenza, anche se si tratta di quel versante tutto negativo che non vuoi né ammettere né riconoscere. Può sostenerti e incoraggiarti ad essere un po' più magnanimo per arrivare finalmente a metabolizzare l'idea non tanto peregrina, che forse si nascondono proprio lì, fra le pieghe di un passato irrisolto, alcune delle cause principali del tuo disadattamento, quel tuo essere implacabile più che con gli altri, con te stesso. Può cercare di convincerti, fino a far diventare tuo il concetto, che si può benissimo sopravvivere senza arrendersi, anche con una menomazione che solo l'irragionevolezza rende emblematicamente insostenibile, perché in fondo se la si prende dal verso giusto, niente è poi una tragedia inappellabile come può sembrare al primo squardo, soprattutto perché, davvero, "nulla succede per caso" come vorremmo immaginare per sentirci più "innocenti". In fondo, basta acquisire la cosciente certezza che tutto quello che ci sta capitando, tutto ciò che ci accadrà da adesso in poi, è semplicemente ciò che noi abbiamo scelto e che sceglieremo deliberatamente, non qualcosa che è successo o succederà per caso o per fatalità imponderabile. La responsabilità degli atti e delle azioni è nostra e solo nostra: così come in qualche maniera consciamente o no, ciò che ci è accaduto e che ormai è un fatto consolidato che niente potrà modificare, è qualcosa che abbiamo "cercato" e voluto, comunque si voglia voltare la frittata, perché la valutazione del "rischio" è stata nostra, come nostra è stata l'imprudenza. Sono allora imputabili solo a noi anche le consequenze che dobbiamo considerare serenamente come un incontrovertibile dato di fatto, semplicemente un punto da cui ripartire, non una secca in cui arenarsi. Possiamo semmai, se lo vogliamo davvero, tentare di modificare le azioni e i comportamenti futuri per essere maggiormente conformi ai nostri bisogni e al nuovo stato, e forse in fondo anche più vicini all'ideale astratto che ci siamo costruiti nella nostra immaginazione senza mai riuscire nemmeno ad avvicinarcisi un poco. Proprio qui sta la differenza, ed è fondamentale, il punto nodale che se da una parte non lascia scampo, inchiodandoci alle nostre responsabilità, dall'altra apre le porte a una rinnovata possibile "rinascita" della quale solo noi possiamo essere gli artefici. Reagire, "comprendere" ed accettare, facendo tesoro dell'insegnamento, volgendo in positivo per quanto possibile quella catastrofe annunciata, evitando l'inutile e lagnoso piangersi addosso che diventa una incomprensibile commiserazione senza alcun senso pratico se non quello di spegnere ogni positività al fine di renderci "vittime" di un destino crudele che pensiamo di non aver meritato.

Sto prendendo coscienza proprio di questo attraverso il lavoro certosino di lunghissime sedute introspettive, mi sto adattando con molte difficoltà alla nuova esistenza e alle sue imponderabilità ansiogene (difficile non farne i conti visto che sei costretto a periodiche monitorizzazioni che ti lasciano sempre col fiato sospeso quando devi confrontare i dati che riquardano la situazione del tuo sistema immunitario in disfacimento e le quantità di presenza numerica nel tuo organismo delle copie del virus che i farmaci cercano di tenere a bada e ridurre al minimo, ma soprattutto a causa dei due appuntamenti giornalieri con le medicine "salvavita" che non puoi assolutamente "dimenticare" di prendere, che sono lì a ricordarti la condanna e il dolore della condizione, come un coltello appuntito che continuamente gira nella piaga sempre più in profondità). Via via però che procedo verso l'acquisizione di una maggiore consapevolezza, mi rendo anche conto che il problema principale e prioritario non è quello dell'accettazione da parte degli altri (in guesto, anche se sono stato molto prudente e accorto nello svelarmi, non ho avvertito atteggiamenti negativi o di rifiuto, semmai di "pena" infinita, tanto che spesso sono stato io a dover consolare anziché essere confortato): le mani tese sono state molte e sufficientemente confortevoli, anche se preoccupate, accoglienti e propositive, ma comunque strutturalmente inadequate a fornirmi le rassicurazioni (oserei dire la redenzione) di cui ho davvero bisogno, perché se gli altri possono forse, come al solito - se non capire - per lo meno accettare o far finta di farlo, sono io invece che non riesco a condonarmi il misfatto e che esercito verso di me una netta posizione di "rifiuto" moralistico che è indubbiamente della stessa natura di quelle sotterranee chiusure che, consapevolmente o no, ho sempre avuto, nonostante la mia presunta e strombazzata apertura mentale, verso la malattia e le loro vittime.

Una lotta impari che sicuramente non sono capace di portare a termine da solo con esiti soddisfacenti: più che un dubbio, questa è una certezza. Si rende quindi per me prioritario un altro viaggio in parallelo alla scoperta di un'ulteriore e più profonda "verità", che mi insegni finalmente a non giudicare per non essere giudicato. E l'unico percorso fattibile per ritrovarmi (e in fondo anche per "riconoscermi") è quello di confrontarmi con chi condivide con me la condizione del "contagio", e conosce per questo perfettamente l'entità e il senso delle paure che mi divorano, ma anche quali sono i miei bisogni profondi che gli altri, i "sani", forse non sono ancora attrezzati per capire fino in fondo. Persone che hanno vissuto e stanno vivendo il mio stesso travaglio interiore e che potrebbero persino essere in grado di indicarmi se e dove è possibile trovare dentro di noi le risorse necessarie per riconquistare un minimo di serenità. Un rapporto "aperto" e alla pari che non può che passare dall'accettazione (degli altri e di noi stessi), non solo per

esorcizzare quelle angosce che spesso mi atterriscono ancora facendomi sobbalzare nel letto quando mi assale l'insonnia e vedo di nuovo tutto nero, ma anche per ricominciare a ricostruire la positività smarrita. Uscire dalla "prigione" e dalla chiusura. Non ci sono altre alternative. "Darsi agli altri" per ricevere, ecco, questa mi sembra la giusta definizione. Devo assolutamente farlo, altrimenti resterò per sempre solo e isolato con i miei diavoli in testa, continuerò a rimanere un odioso e giudicante grillo parlante, presuntuoso ed arrogante, che spara sentenze inappellabili. Insomma, qualcuno o qualcosa ci sarà che sia in grado di contribuire a fornirmi le modalità (e le condizioni) che mi consentano finalmente di riaprire gli occhi, rilassare i muscoli troppo a lungo contratti, e "specchiarmi" nuovamente in una superficie non deformata capace di esorcizzare i fantasmi della mia immaginazione (o magari anche di rendere più crudele il risultato, chi può dirlo?) ma comunque nuovamente umano e disponibile ad accettarmi per quello che sono e non per quello che vorrei essere. Scrutare e scrutarmi, ascoltare per essere ascoltato in un luogo privilegiato e protetto, visto che altrimenti il contatto è praticamente impossibile, perché anche guando ci ritroviamo nello stesso ambulatorio e tutto potrebbe essere dato per scontato (sarebbe sufficiente un gesto liberatorio o un sorriso "disponibile" per facilitare la conoscenza e l'interscambio delle esperienze) facciamo di tutto per non affrontarci e riconoscerci, quasi vergognosi e diffidenti, persino "nemici" a volte. È proprio, lì nell'attesa di una visita o dei prelievi periodici di sangue, dentro la sala d'attesa dell'MTS, che concentro spesso la mia attenzione su un invitante volantino che racconta di "un luogo possibile" dove è consentito aprire la propria anima senza alcuna remora o inibizione, se avverti il bisogno di farlo: il gruppo di auto aiuto presso la Lila, da tempo attivo ed efficiente. Euna provocazione che mi attrae e mi disturba allo stesso tempo, ma più spesso si esaurisce nel "vorrei ma non posso" perché forse non sono ancora pronto a fare questo passo (o è ancora una volta semplicemente la paura dell'esposizione?) che invece dovrebbe essere fondamentale per tutti coloro che vivono un disadattamento sofferente analogo al mio, come poi potrò constatare personalmente, quando, vinta la reticenza, mi ci butterò dentro a capofitto risolvendo molte delle mie contraddizioni.

Il numero è memorizzato sul mio cellulare, ma per molto tempo continua a mancarmi il coraggio di farlo squillare (anche io dunque ho conosciuto la difficoltà oggettiva a varcare "quel" portone, la differenza abissale che c'è spesso fra necessità e ardimento, perché quel gesto, da solo, diventa in effetti la prima effettiva ammissione che si è disponibili a rimettersi in gioco senza più remore o paraventi, ed è forse lo scoglio più arduo da rimuovere). Poi una sera (sapevo già quale era il giorno in cui avvenivano gli incontri), quasi all'improvviso, il bisogno è diventato inarrestabile, non mi ha lasciato scampo, e ho trovato così la forza per rompere gli indugi. Ho telefonato e sono stato accolto.

Ho avuto la fortuna e il privilegio di arrivare al gruppo in un momento particolarmente "denso" e costruttivo (gli inizi, mi si dice, erano stati invece molto faticosi e incerti, e il progetto aveva trovato pratica attuazione solo grazie alla grinta e alla dedizione straordinaria e totale della facilitatrice che si era assunta l'onere di crearlo e sostenerlo, un piccolo e palpitante "angelo biondo" con un cuore grande così, laureanda in psicologia ed estranea alla problematica della patologia, ma non per questo meno partecipativa e attenta ai nostri bisogni). Di quel precedente

periodo "pionieristico" pieno di insidie, quando forse ancora la "spinta primaria" era soprattutto quella di esorcizzare la paura della morte, perché le certezze che cominciavano a delinearsi non erano ancora conclamate come una realtà oggettiva, meglio di me ne può parlare Riccardo che ha vissuto in diretta l'esperienza. lo posso dire invece di avere colto gli straordinari frutti del risultato, fino dal primo contatto (una sera non "particolarmente" indicata per un "ingresso", visto che quella volta si era deciso per un incontro conviviale per mangiare insieme una pizza e bere una birra o una coca cola). Ma da subito non ho avvertito preclusioni o diffidenze, e al termine della cena (io ovviamente arrivai quasi alla fine, visto che ancora non avevo "niente" di così "normalizzato" da condividere col gruppo) dopo le presentazioni di rito, nonostante l'ora tarda, anche in una serata così particolare, mi fu immediatamente lasciato un adeguato spazio per cominciare a "vomitare" quelle angosce che mi stavano schiacciando come un macigno. La presenza di una facilitatrice di provata qualità, alla quale si sarebbe poi affiancata un'altra efficiente psicologa, per lungo tempo non mi ha fatto nemmeno riflettere su cosa in effetti "significava" davvero essere un componente attivo di un gruppo di auto aiuto, quale era il lavoro di interscambio che avveniva in quegli incontri a volte drammatici, altre più distensivi e tranquilli, ma sentivo in ogni caso che la cosa funzionava, e che finalmente ero davvero tornato "a casa". Ho avuto quindi la possibilità anche egoistica, con due presenze fondamentali come quelle, di utilizzare totalmente a mio vantaggio, il positivo che fra tanto dolore si faceva largo e mi portava piano piano a riemergere dalla botola in cui mi ero nascosto, assorbendo come una spugna, spunti e confronti, con la certezza assoluta che gualungue tema avessi avuto bisogno di affrontare and ando a ritroso, ci sarebbe stato sempre qualcuno non solo disponibile a porgere l'orecchio, ma anche a comprendere e a "rimandare" un segnale o a fornire se non una indicazione, per lo meno un chiarimento e uno stimolo. Devo probabilmente a queste forse irripetibili (e invidiabili) condizioni se il mio percorso è stato sicuramente lento e faticoso, ma fattivo e produttivo come pochi altri. Le due facilitatici certo... ma da sole sarebbero state davvero sufficienti? Non posso che ringraziare per questo, anche l'apporto diretto e indiretto, magari sotterraneo e non sempre immediatamente avvertito, delle esperienze e dei "raffronti" di una compagine particolarmente eterogenea e difforme (la malattia che ci accomuna è ovviamente in questo caso molto spesso solo la punta dell'iceberg, la conseguenza amplificata di un disagio preesistente) perché davvero molto differenziate sono le molle che spingono a intraprendere il percorso di ricostruzione, a partire proprio dalle modalità che hanno portato a contrarre l'infezione, per non parlare del diverso vissuto di ciascuno o delle differenti lacerazioni anche esistenziali che spesso non sono del tutto estranee, non solo agli scompensi depressivi, ma anche alle cause primarie del "rischio" rovinoso che ha dato origine all'evento traumatico. Molto differenziati sono pure gli obiettivi che ciascuno si pone, e il grado di "consapevolezza" dell'approdo al quale si intende arrivare (di "minima" e di "massima, direi), visto che in alcune circostanze, gli stimoli prioritari - e non vuole essere assolutamente una critica la mia, ma una semplice constatazione - risultano semplicizzati nella necessità di trovare uno "sbocco alla solitudine", che poi è la segreta speranza che aleggia con più freguenza, dell'ipotesi possibile, ma troppo spesso purtroppo peregrina, di poter individuare proprio all'interno dei partecipanti una

possibile anima gemella con cui iniziare un "rapporto condiviso" senza il problema dello "svelamento preventivo" che rende difficoltoso ogni nuovo approccio, fra il bisogno di "dichiarare lo stato" e la paura di veder scappare a gambe levate chi acquisisce l'informazione. Sopratutto per chi non ha già una relazione fissa ed è in età particolarmente "attiva" come dato anagrafico per quanto riguarda lo stimolo sessuale, è proprio questa una delle condizioni più disturbanti e destabilizzanti, e un "cruccio" evidente e insormontabile, al quale per altro, al di là della propria personale esperienza e convinzione, è difficile persino dare delle valide indicazioni comportamentali adattabili ad ogni esigenza e condizione.

Sono stati, per quel che mi riguarda, due anni veramente stimolanti (e voglio auspicare che siano stati altrettanto fattivi per tutto il gruppo), un periodo di crescita consapevole che mi ha davvero riportato progressivamente alla ragionevolezza. Quegli incontri settimanali (attesi ed agognati) più che un'esigenza, stavano diventando una necessità irrinunciabile, il magico rifugio dove fare rifornimento di energia e di "coraggio", lo spazio naturale e privilegiato per restituire alla mia esistenza "positività" e "altruismo". I nuovi ingressi sono stati a lungo frequenti e costanti, e questo ha permesso di non fossilizzarsi, anche se non tutti sono stati duraturi (alcuni hanno avuto la durata effimera dell'attimo), ma non ce n'è uno, nemmeno fra le meteore più improvvise ed estemporanee, che non abbia contribuito ad arricchirmi e migliorarmi. Semmai ho avvertito di più il dispiacere della "perdita" quando le condizioni di vita, il progredire della malattia, le difficoltà logistiche, o semplicemente l'aver considerato concluso il proprio percorso "ricostruttivo", hanno allontanato, reso indisponibile, o anche semplicemente rarefatto, alcune presenze, soprattutto quando "abbandonavano" persone con le quali avvertivo una particolare affinità elettiva.

Quando però le due ottime facilitatrici ci hanno cominciato a preparare al fatto che a loro avviso il gruppo era "così maturato" da potersi rendere autonomo e rientrare nella normalità dell'autogestione, formulando l'ipotesi di "passare" la mano (pur restando comunque a "sovrintendere" dall'esterno per facilitare il trapasso e accollandosi l'onere di supervisioni periodiche che tutt'ora continuano) il trauma è stato ben più profondo. Il mio pessimismo ha di nuovo preso il sopravvento, ed ho immaginato che senza il loro contributo, tutto si sarebbe "sfasciato" in breve tempo (senza contare il peso che avvertivo per "l'ingrato compito" che mi sarei dovuto assumere insieme a Riccardo, perché eravamo proprio noi due - a torto o a ragione, non sta a me stabilirlo - le persone individuate come possibili nuovi facilitatori). Credo che se avessi dovuto fare da solo il passo, sia pure con sofferenza e rimpianto, avrei rinunciato (conosco troppo bene i miei limiti), ma ho immaginato che in due, pur con le inevitabili molteplici difficoltà che avremmo incontrato, si poteva tentare (e poi era troppo importante lasciare attivo quello spazio non solo per noi, ma per tutti gli altri che potevano avvertire la necessità di accedervi, per concludere l'esperienza, per un problema pratico di "cambio" di conduzione). Potevo assicurare in ogni caso la massima disponibilità e impegno da parte mia, per il resto, avremmo potuto crescere di nuovo tutti insieme, e ritrovare una sicuramente diversa, ma analogamente positiva, identità.

È cominciata così la nuova fase (che è poi quella attuale), indubbiamente molto più problema-

tica (e a mio avviso anche meno "efficace") di quella precedente. Noi ce la mettiamo tutta, ma "sappiamo perfettamente" che non è la stessa cosa (e il confronto probabilmente è impietoso), anche se l'impegno continua ad essere straordinario e grintoso (spesso frustrante, quando mi sembra di scontrarmi con una certa inadeguatezza strutturale al ruolo, nonostante gli sforzi, anche se mi consola il fatto che avverto evidenti i continui miglioramenti in progress, come lo smussamento delle mie spigolosità, una maggiore attenzione all'accoglienza, o una capacità di ascolto superiore persino a quella che potevo immaginare di avere).

Insomma, un modus viventi, un equilibrio, differente, ma comunque efficace, credo che piano piano il gruppo sia riuscito a trovarlo anche nella nuova dimensione, ma se continuassero ad arrivare nuovi inserimenti, le cose potrebbero andare anche meglio.

Il flusso si è invece incomprensibilmente arrestato. Sono infatti sempre più marginali e poco significativi (per non dire inesistenti) i nuovi arrivi (per paura? mancanza di coraggio? perché non mi sembra che siano cambiate le condizioni anche sociali per aver reso il contagio una "passeggiata indolore" che consente di "riadattarsi" a sopravvivere contando soltanto sulle proprie forze). Questo, allo stato attuale delle cose, rimane il problema di fondo da risolvere (e in gualche modo dovremo cercare di riuscire a farlo) perché se non ci sarà un'inversione di tendenza, la prolungata situazione di stallo potrebbe davvero risultare deleteria, e determinare alla lunga persino l'estinzione di questa esperienza: siamo ormai un gruppo "consolidato" ma costante, che finisce per girare sempre, se non completamente a vuoto (a volte succede anche questo, ma non è un dramma, non tutte le serate presentano problemi urgenti da risolvere fortunatamente, e possiamo riservare anche qualche spazio alla distensione), sicuramente intorno alle stesse cose, senza ulteriori arricchimenti (gli "sviluppi" terapeutici delle nuove cure, le "difficoltà dell'approccio", le "incomprensioni", gli effetti collaterali delle terapie, la solitudine, il semplice vissuto della quotidianità e gli aggiornamenti di rito). Una condizione non ottimale che può determinare un graduale slittamento verso la semplice, "condivisa" gestione "controllata" della progressione clinica della malattia che è comunque qualcosa, ma molto meno di quanto si potrebbe invece pretendere, anche se ovviamente non sta certamente a me il compito (o la pretesa) di indicare gli obiettivi strategici della condivisione operativa dei contatti. Al momento, continuiamo ancora con gli incontri settimanali (è positivo sapere che il lunedì - ogni lunedì - le porte sono aperte per chiunque vuole arrivare anche all'improvviso, senza alcuna necessità di preavviso) ma in mancanza di novità, è forse inevitabile che la nuova stagione ci costringa a passare alla frequenza quindicinale per evitare una possibile "assuefazione" verso la ripetitività noiosa che può alla lunga diventare, più che stancante, scoraggiante (senza considerare che poi per decisioni proprie o per imponderabili nuove "condizioni", se il numero dei membri è abbastanza ristretto e "inamovibile", è inesorabilmente destinato ad assottigliarsi sempre più via via che passa il tempo).

Mi auguro quindi che sia ancora la sfiducia di chi ha sempre visto (e continua a vedere nonostante tutto) il bicchiere mezzo vuoto a tenere attivi questi patemi nella mia mente, perché allo stato attuale delle cose, mi rimarrebbe davvero difficile riabituarmi a vivere senza. Sarà per questo che Riccardo ed io continuiamo a mettercela tutta affinché il prezioso strumento d'aiuto



(anzi di auto aiuto) di cui disponiamo, rimanga attivo e operante nel tempo, per tutti quelli che vorranno cercarne l'approdo, perché anche se a piccoli passi, magari molto meno avvertibili che una volta, credo che il lavoro continui ad essere svolto con serietà e dedizione da parte di tutti (e i risultati ogni tanto si vedono!!! Eccome!!!)

Se mi ricordo come sono arrivato, mi sembra persino impossibile di essermi così modificato da non avere adesso più alcun timore nemmeno a "raccontarmi" (con tutte le "precauzioni" del caso naturalmente), a non avvertire più la colpa, ma solo l'inevitabile peso di una condizione. Insomma adesso davvero per me quella suggestione letteraria di poche sillabe che mi ha persino aiutato ad essere migliore, è certamente una complicazione - come per altro ogni altra malattia cronicizzata - della quale vorrei tanto poter fare a meno, ma non certo ancora una vergogna, e non sono più governato e sopraffatto dal problema, perché adesso sono in grado di confrontarmici apertamente e persino di dominarlo. Non rimane allora che rimboccarsi le maniche tutti insieme e andare fiduciosi avanti. lo probabilmente il mio nastro ho avuto il tempo e il modo per riavvolgerlo fino in fondo, e vorrei tanto che anche altri in futuro avessero la possibilità di poter contare su uno strumento come questo, che li aiutasse a fare altrettanto!!!

L'assunzione delle responsabilità dei fatti e degli accadimenti (anche della malattia)

di Valerio

Le responsabilità degli accadimenti, degli atti e dei comportamenti (con tutto quanto ne consegue), ci competono interamente, ce ne dobbiamo fare carico, sempre, fronteggiandole con la necessaria consapevolezza e il dovuto coraggio.

Non è sufficiente, né consolatorio ripetersi inutili frasi di circostanza come "non sapevo", "non credevo", "non immaginavo", o peggio "non meritavo questo" "perché proprio io e perché proprio adesso?" con le quali cerchiamo in qualche modo, ma inutilmente, di spostare l'asse della bilancia per poter assumere così l'identità della vittima anziché quella del carnefice, sia pure di noi stessi, ed uscirne fuori, se non "mondati", almeno "liberati". Gli errori prima o poi si pagano: questa è una ineluttabilità alla quale solo pochissimi sfuggono (o credono di farlo), è una certezza che non possiamo ignorare, è una verità che nessuno può disconoscere. E allora se poi il prezzo da pagare risulta essere troppo salato, non dobbiamo commiserarci: ciò accade semplicemente perché siamo stati imprudenti e sventati, non abbiamo saputo (o voluto) considerare con la dovuta oggettività i prevedibili rischi delle azioni intraprese, o abbiamo preferito sottovalutarli. Nessuno ci costringe mai a fare quello che non vogliamo: esistono sempre e comunque alternative decenti, magari scomode o impopolari e insoddisfacenti, ma siamo noi, e noi soltanto a decidere di non prenderle in considerazione perché troviamo più semplice e appa-

gante in quel momento andare nell'altra direzione, e se a un certo punto ci accorgiamo che quella intrapresa è proprio la direzione sbagliata, la sola che non consente ritorno, non possiamo che erigere un monumento alla nostra stupidità, senza per questo compatirsi o piangere sul latte versato: sarebbe davvero troppo semplice e riduttivo farlo. Noi siamo gli imbecilli...noi quelli che abbiamo perso la bussola, noi che ci siamo preclusi il modo e le opportunità per ritornare sui nostri passi, noi che abbiamo deciso di rovinarci l'esistenza sfidando l'impossibile con l'erronea illusione di poter trovare in ogni caso una scappatoia successiva per spantanarsi, perché qualche volta, nonostante gli sforzi, non è davvero possibile ribaltare ancora e sempre la clessidra o fermare il mondo, come troppe volte abbiamo fatto in passato.

Il rapporto con il proprio corpo

di Valerio

Quando dopo lo spaesamento iniziale cominci a renderti conto che ti sei "davvero "infettato, che il virus è ormai dentro di te, ti senti improvvisamente invaso da una entità maligna che pensi possa "deformare" persino il tuo aspetto fisico, la tua esteriorità.

Immagino che qualcosa di simile avvenga anche in presenza di una diagnosi di cancro, o di tutte quelle malattie fortemente invalidanti o cronicizzate, analogamente difficili da accettare e da combattere.

Il pensiero che ti assale (almeno per me è stato così) è che il problema diventi improvvisamente evidente, anche semplicemente a causa delle prolungate cure alle quali devi inevitabilmente "sottometterti" per contenere il "danno".

Più realisticamente, è una constatazione oggettiva che rende difficile per prima cosa proprio il rapporto con la propria fisicità, e se da una parte la possibile depressione che ti opprime ti porta a trascurarti totalmente, perfino a non lavarti con l'abituale frequenza (figuriamoci a curare l'abbigliamento) dall'altra, subentra prepotente il rifiuto totale della tua immagine con la quale non riesci più a confrontarti.

Anche io mi sono a lungo odiato fino a stare male, facendo diventare il corpo stesso il capro espiatorio, l'elemento "disturbante" da censurare per la sua "impurità" ormai definitiva e accertata. Ed è proprio quel corpo che percepisci per molto tempo quasi come un nemico dal quale è necessario difendersi, l'avversario da punire e deprimere. Diventa allora prioritario il bisogno di imparare a fargli del male, umiliarlo, ferirlo, per infliggergli il giusto castigo per essere stato, con i suoi indecenti "bisogni", il veicolo che ha aperto la strada alla "disattenzione", e con questa al contagio.

E allora... vorresti non vederlo mai più questo corpo, anche se lo specchio che lo ritrae con nitida evidenza, ti costringe comunque ogni volta che ti ci rifletti dentro, a voltarti per affrontarlo (e affrontandolo, si rinnova il dolore e la rabbia).

Sei immoto, quasi apatico e assente, ma non puoi evitare di guardare quel corpo che è condannato a morte (o così ti sembra che sia). È magro, duro, freddo. L'incarnazione di un segreto che è necessario lasciare nascosto (ma ancora per quanto sarà possibile farlo? ti chiedi con angoscia crescente) e di una dannazione che non ha assoluzione. E non sai più che cosa si muove davvero in questo corpo, cosa cerca questo corpo, come si trasformerà questo corpo e quando avverrà il cambiamento. L'immagine è intrappolata nello specchio così come è intrappolata nel tempo e corre verso la rivelazione finale. E poiché non puoi scappare, non ti rimane che chiudere gli occhi per non essere costretto a vedere, perché non puoi rompere tutti gli specchi che ti circondano.

Doriano non è più fra noi

di Valerio

La notizia è arrivata improvvisa e inaspettata come un fulmine a ciel sereno, quasi casualmente, è rimbalzata di cellulare in cellulare via sms lasciandoci tutti attoniti, increduli ed angosciati. Doriano è morto, questa è la cruda verità con la quale dobbiamo confrontarci nonostante tutto, e nessuno poteva immaginare che sarebbe accaduto, anche se sapevamo che era dall'inizio dell'anno che la sua salute non era più ottimale. È la prima volta, per lo meno io personalmente, che sono costretto ad accostarmi a una tragedia così immensa e definitiva da quando frequento il gruppo (e con una condizione personale che mi assimila fortemente a ciò che indirettamente sono costretto a considerare): uno di noi ci ha lasciato. Un fatto irreversibile e oggettivo con il quale è impossibile non fare i conti anche se a volte manca il coraggio di guardare in faccia fino in fondo una realtà che non vorremmo mai essere chiamati ad affrontare. Il dolore è immenso, faticoso da sopportare perché è un accadimento che inevitabilmente ci costringe a metterci alla prova, a verificare la nostra tenuta, come se ci risvegliassimo da un sogno durato troppo a lungo, per immergerci nuovamente dentro una "certezza" che ci ha sempre spaventato e che volevamo considerare forse a torto, definitivamente esorcizzata, ma che purtroppo continua ad incombere mettendo grosse ipoteche sul futuro di tutti noi, perché se nemmeno lui è morto "di", certamente è morto "per" (probabilmente sono stati proprio i farmaci, gli "antiretrovirali salvavita" che doveva inevitabilmente prendere, che hanno determinato l'irreversibile rottura dell'equilibrio nel suo fisico ormai minato ed a spezzare definitivamente il suo fegato già corroso dall'epatite C).

Doriano è morto. E la sua compagna, Lucia, è venuta al gruppo a portare la testimonianza diretta e il suo strazio in una serata che (mi dicono) è stata fortissima di emozioni e di empatia. Una serata che io ho dovuto disertare, perché anche io - come lei - stavo affrontando in quei giorni un problema di analoga gravità con il mio compagno, e non potevo assolutamente allontanarmi dal suo capezzale nonostante che il mio cuore desiderasse ardentemente essere contemporaneamente "lì e altrove", se fosse stato possibile dividerlo in due, così da non mancare a nessuno di

quei due appuntamenti per me così prioritari e importanti. Niente HIV in questo caso, ma una mistura ancor più esplosiva di epatite B cronicizzata già in cirrosi e di carcinoma rettale che ha portato al decesso di Sandro (il mio compagno) pochissimi mesi dopo Doriano, più esattamente il 25 agosto scorso. Così anche io mi sono dovuto misurare con la stessa sofferenza straziata di Lucia, quella che ci sta stroncando entrambi. Non sono riuscito a coglierla direttamente dalle sue parole, ma le angosce, le paure, gli smarrimenti, le solitudini, che lei ha provato, me le sono poi caricate direttamente addosso vivendo in diretta la cosa, prima il fardello di un'agonia infinita e senza speranza seguita passo per passo con l'impotenza rabbiosa di chi sa di non poter far niente per contrastare la sorte, e poi lo scombussolamento pesante e profondo che segue a una perdita così importante e prematura, l'ho "riconosciuta" e fatta mia. La cognizione del dolore... è di questo che si tratta (e Gadda non c'entra niente, ha solo dato in prestito lo splendido titolo di un suo libro), ed è la definizione più appropriata per rappresentare la sensazione perversa e sottile che si insinua lentamente nella tua coscienza, la invade e la prevarica, quando ti devi rapportare con un evento luttuoso così devastante e vicino. Una sensazione che diventa sempre più prioritaria e prepotente, fino ad anestetizzare ogni altro desiderio o bisogno. È quell'irreversibile condizione di sofferenza che sembra quasi impercettibile quando arriva, ma che si espande poi a macchia d'olio, prolifera e si sviluppa con costante progressione, per raggiungere, nella sua escalation senza fine, il diapason stravolgente della disperazione, così prossimo allo sbigottimento consapevole che rasenta l'insostenibilità della pazzia, come una lacerazione dell'anima che si fa angoscioso smarrimento dentro al quale non sei più nemmeno capace di perderti... E il senso dell'irreparabile che ti assale e ti possiede, non può più né essere contrastato, né sconfitto, perché sai che ormai più niente potrà mutare questa condizione di solitudine e di abbandono che ti sta annientando. È come subire una amputazione, ma non di un braccio o di una gamba, ma di una parte più significativa del tuo essere vivo: una fetta importante del tuo cervello, del tuo cuore, o di ciò che si definisce anima cosciente.

La malattia e le conseguenti riflessioni sulla morte

di Valerio

La morte è un pensiero che mi ossessiona da sempre, non perché temo l'al di là (so - e quella è una certezza che nessuno potrà mai togliermi - che dopo il trapasso non ci sarà più niente, e in ogni caso l'inferno non mi farebbe paura perché ne ho già vissuta un parte davvero cospicua in questa esistenza stremata) ma proprio per l'inaccettabile paradosso di essere costretto, varcando la soglia, a perdere la percezione del mondo, a dover abbandonare per sempre sensazioni e ricordi... È lo sgomento di dover avvertire, percettivamente cosciente, il dolore che precede l'avvicinarsi al dirupo, di subire impotente quel dondolio inarrestabile che ti costringe a scivolare fuori da te stesso, senza possibilità di ritorno "come qualche volta si vede la neve cominciare a muoversi giù per la china di un monte", nonostante l'annaspo forsennato delle braccia che si scorticano lungo i bordi taglienti privi di appigli e non riescono più ad arginare quel tuo lento planare a valle verso il nulla, a renderti folle, a farti perdere la concretezza della ragione. Ed è ancora più forte e lancinante lo sconcerto di non essere in grado di capire che fine faranno i "21 grammi" che separano la vita dalla morte; dove rimarrà sospeso quell'effluvio impercettibile che ti sostiene e ti rende pensante, quando si troverà espulso dal corpo e come sarà riassorbito nel cosmo quel "soffio etereo" in mancanza del quale il simulacro vigoroso e pulsante che lo racchiudeva, fatto di carne e di nervi, di muscoli e sangue, diventerà all'improvviso una semplice, inutile e inanimata forma marmorea, un involucro freddo e degradato in progressiva decomposizione, irriconoscibile e anonimo; dove si rintanerà e come si rigenererà quell'energia elettrica chiamata impropriamente anima.

Una metafora per raccontare la malattia e il contagio

di Valerio

Il 22 luglio del 2002 ho compiuto 60 anni, ma non è un ricordo memorabilmente felice per me quella data e quel giorno. Sono stati molti i pacchi arrivati per la ricorrenza, ed ho avuto l'imprudenza di aprirli tutti e subito, con avventata curiosità, anche quelli privi di indirizzo e di provenienza. Così, fra i primi, è stato scartato proprio quello talmente invitante e festoso, trovato ad attendermi celato dietro l'uscio, quasi occultato nell'angolo più lontano e nascosto, che avevo già intravisto da qualche giorno, senza porci troppa attenzione. L'involucro era così attraente e insolito, sapientemente infiocchettato con nappe e bordure, che non ho avuto remore o dubbi nel farlo, ed ho anzi prestato la massima cura affinché, nello spezzare i sigilli, non si sgualcisse troppo la carta dorata che lo avvolgeva.

Il ticchettio del congegno è partito immediato ed ha infranto in un attimo l'incanto della quiete senile che sembrava ormai inattaccabile e definitiva: il dispositivo innescato attendeva soltanto la rottura del nastro per iniziare la sua inarrestabile corsa e cancellare le stelle dal cielo ritornato all'improvviso nuovamente carico di nuvole nere e minacciose sempre più fitte e avvolgenti.

Ho allontanato veloce la scatola, cercando di respingerla impaurito, ma era ormai troppo tardi ... chissà da quanto era lì con le lancette rotanti che non aspettavano altro che quel gesto per rendersi evidenti e palesi... e il postino si era già eclissato da tempo, rendendo impossibile ogni ricusa o tentativo di restituzione al mittente del plico.

L'impatto è stato tremendo, ma forse necessario e salutare, perché ha permesso di conoscere con largo anticipo l'entità della minaccia, né la mancata apertura del sacco, avrebbe in ogni caso modificato le cose, o bloccato la conta. Rendendo palese la possibile, imminente esplosione, ha semmai aiutato ad erigere palizzate di solida struttura, capaci per lo meno di attutire la forza d'urto della deflagrazione e di contenere la potenza dell'ondata di calore di ritorno che l'inconsapevolezza dell'evento avrebbe inevitabilmente reso devastante e incontrollabile.

Non è facile comunque riuscire a convivere serenamente col pericolo, sentirsi nella condizione di chi avverte di essere stato improvvisamente cosparso di nitroglicerina, e rischia per questo di saltare in aria da un momento all'altro, ad ogni minimo urto o sbandata, né è semplice o privo di affanni abituarsi a restare in equilibrio costante per tentare, bilanciandosi sul filo, di ritardare il botto, perché sai che per quanto bravo tu possa essere a mantenerti in bilico, niente e nessuno potrà procrastinare in eterno la situazione di stallo e di attesa: la lancetta continuerà a girare, prima o poi arriverà al punto zero e il metronomo martellante che scandisce i minuti e ronza incessante nelle orecchie è lì per avvertirti impietoso, in ogni istante, che si sta sempre più avvicinando il quadrante che segna le quattro, "l'ultima ora" fra quelle disponibili.

Gruppo giovani diabetici di Scandicci Sede: Humanitas in via Bessi - Scandicci (Firenze).

Il gruppo di auto auto si riunisce il secondo giovedì del mese alle 21.30

Per informazioni: gruppodiascandicci@gmail.com



La prima volta che mi dissero ...

di Beatrice

La prima volta che mi dissero che ero diabetica pensai di essere ancora sotto l'effetto del coma, o che forse quel dottore si era espresso in una lingua a me non troppo familiare visto che parlava inglese con accento indiano. Comunque sia pensai che benché fossero tutti molto carini forse di medicina non ne capivano niente a cominciare dall'infermiera che mi aveva trovato in coma a casa sua e mi aveva portato in ospedale salvandomi la vita visto che ero già a $800^{(1)}$, e che continuava a ripetermi che la mia vita da lì a poco sarebbe cambiata. Sono passati ormai più di venti anni da quel fatidico luglio ma certe sensazioni sono ancora nitide in me. Mi trovavo a Londra a studiare e benché fossi astemia e odiassi la birra mi ero ritrovata a scolarmi pinte di quel liquido a me sconosciuto pur di ingerire qualche cosa che placasse la mia arsura. Telefonai a mia madre in Italia spiegandole cosa mi stava succedendo, lei mi cercò di tranquillizzare dicendomi che forse mangiavo troppe schifezze.

L'ultima settimana fu tremenda, non uscivo più di casa perché dovevo continuamente andare al bagno, andavo fuori solo per comprarmi da bere visto che in casa trovavo solo succo e coca cola. Essere lontano da casa certo è stata dura, un mio amico chiamò i miei genitori i quali penso non capirono quanto grave fosse la situazione perché non vennero, mio padre continuava ripetermi che sarei guarita e che in Italia mi avrebbero rimesso a posto. La cosa mi dava molto fastidio e penso di non averli mai perdonati fino in fondo per non essere venuti anche se devo dire che è stata una situazione che mi ha molto fortificato. Non ricordo di aver fatto grandi tragedie se non per accusare me stessa di non essere stata una brava bambina così che il Signore mi aveva punito; restai con questa convinzione per anni fino a convincermi che forse era un bene che mi fosse venuto il diabete così potevo espiare chissà quale colpa. A Londra furono molto professionali e molte volte mi sono detta che era un bene che fosse successo lì anche se quando dovetti rientrare in Italia stavo per perdere il volo perché non riuscivo a fare la puntura. Adesso dopo tanti anni quando rifletto sul mio stato di salute penso che tutto sommato meglio questo di qualche altra cosa!

^{1)• =} Vedi glossario a pag. 69.

Non sono più solo

di Emiliano

Bisogna fare due passi indietro. I primi sintomi li ho avuti sotto forma di ipoglicemia. Un paio di volte, soprattutto di mattina, avevo questi "cali di zuccheri" e tra me e me dicevo: sicuramente non sono diabetico visto che mi mancano gli zuccheri". Ma un bel giorno passeggiando per Budapest ho avuto di nuovo i sintomi dell'ipoglicemia. , ma questa volta c'è mia moglie che di lavoro fa l'infermiera e riconosce i sintomi. Tornati a casa dopo molta insistenza (visto che per me non ero diabetico) vado a farmi la cosiddetta "curva da carico". Ritiro gli esami e purtroppo carta canta: 299! I ranger davano un massimo di 199, superati di 100. Per me e mia moglie ero diabetico ma non per il mio ex medico curante che visti gli esami mi dice: "ma che diabete, al massimo intollerante agli zuccheri"! Che cosa vuol dire, - gli chiedo - e lui con molta naturalezza mi dice: "ti faccio un esempio: se io mangio una pastina è come se te ne mangiassi due". Adesso ho un altro medico curante. Inizio una nuova vita con un compagno di viaggio in più, mi presento al centro diabetologico dove non sono più Emiliano ma un numero e per la prima volta conosco un medico che tra una battuta e un'altra con una tirocinante mi dice che l'ex medico curante si sbagliava ed ero veramente diabetico. Mi consegna tutto il kit del perfetto diabetico (aghi, penne, stick ...) e mi dice: "ci rivedremo fra 30 giorni", senza spiegarmi cos'era il diabete. I dubbi mi attanagliano, non sapevo se sarei vissuto per altri due anni, non sapevo cos'era il diabete e soprattutto mi sembrava di essere l'unico diabetico in Italia. Non sentendomi un numero, cambio ospedale e lì mi accettano come Emiliano e mi informano che quel giorno stesso si svolge un incontro tra pazienti diabetici. Salgo le scale, apro la porta e ... sorpresa ... più di 30 diabetici tutti in una stanza. Non sono più solo! Adesso va tutto molto bene, ho preso coscienza e conoscenza di questa malattia e per questo vorrei ringraziare tutta la diabetologia, tutte le persone a me care che mi sono state vicine ma soprattutto il mio gruppo di auto aiuto, perché tramite la condivisione delle nostre esperienze riusciamo a superare qli ostacoli; una partita di calcio si vince solo se c'è un gruppo che lotta per lo stesso scopo.

Attraversare un bosco al buio

di Emiliano

Il mio gruppo di auto aiuto si è formato un sabato mattina del 2004 quando un nutrito gruppo di diabetici si è ritrovato in un'aula dell'ospedale. Da quel giorno una volta al mese ci incontriamo in aule messe a disposizione della struttura sanitaria. Il gruppo "storico" è formato da una decina di persone, che col tempo sono andate via via aumentando. Il nostro gruppo di auto aiuto è un po' diverso dagli altri. Tutt'ora non abbiamo un moderatore e le nostre riunioni si svolgono

in modo amichevole privilegiando la nostra spontaneità. Gli argomenti trattati partono sempre da proprie esperienze personali in cui gli altri si riconoscono e possono talvolta dare una mano a risolvere un problema.

Fin dall'esordio della mia malattia ho avuto la necessità di cercare altre persone con la mia stessa malattia per parlare e condividere un peso insieme ad altri così da renderlo più leggero. Penso che un gruppo di auto aiuto sia necessario proprio per questo, attraversare un bosco al buio in compagnia è sempre meglio che da soli.

Gli altri

di Ilaria

Le persone che mi sono vicine hanno reagito e tuttora si comportano in modo diverso rispetto alla mia malattia. Mia madre, che è sempre stata una persona sensibile, apprensiva e talvolta ansiosa ha reagito molto male nel momento dell'esordio. Ricordo la sua preoccupazione nell'accompagnarmi la prima volta dalla dottoressa, come se fossi stata ancora una bambina e la sua disperazione per non poter far niente per evitarmi questa "disgrazia"; quante volte le ho sentito dire "avrei voluto averla io al posto tuo", quasi si sentisse in qualche modo responsabile per quanto stava accadendo. Ad oggi mi raccomanda sempre di non eccedere nel cibo (in particolare i dolci), di curarmi e controllarmi con regolarità e tutte le volte che parto mi chiede sempre se ho preso con me l'insulina. Mio marito è una persona diciamo riservata, schivo con un grosso autocontrollo. Ha seguito l'esordio della malattia senza farsi prendere dal panico e mi ha fatto vedere questa cosa con un certo fatalismo (forse perché da piccolo è cresciuto con in casa la nonna diabetica con l'insulina).

Riguardo ai miei figli, il mio primo pensiero è stato il terrore (e il senso di colpa) per l'idea di trasmettere loro la malattia. Poi la vita va avanti e staremo a vedere. Loro vivono la mia situazione con molta naturalezza perché è così che io cerco di affrontarla e se talvolta ci sono dei problemi cerco di non coinvolgerli nelle mie preoccupazioni.

La scoperta

di Lalla

Era l'estate del 2003, un'estate che credo nessuno dimenticherà mai a causa del caldo torrido che ci fu, ed in particolar modo io, in prima persona, non la dimenticherò molto facilmente, perché fu l'anno in cui scoprii cos'era il diabete. Avevo una sete tremenda, bevevo quattro litri tra acqua e thè freddo al giorno, e di conseguenza andavo spesso in bagno. Dopo pochi giorni la

situazione cominciò a degenerare: crampi notturni, insonnia, infezioni di vario tipo, quella strana perdita di peso (7 Kg. in un mese) nonostante l'appetito non mi mancasse, ed infine tanta stanchezza.

Con incoscienza, non ho voluto cedere al dubbio di avere qualcosa che non andasse, e ho continuato a lavorare con costanza visto il periodo che si avvicinava alle ferie estive. Avrei sfruttato appunto il periodo di riposo per fare tutti i dovuti controlli, ma mio malgrado era ormai già troppo tardi. Infatti fu mia madre ad accorgersi del mio stato di salute che a quel punto fece scattare il campanello d'allarme, costringendomi ad effettuare il più presto possibile gli esami del sangue che io avrei rimandato ad altri periodi. Dopo aver effettuato gli esami, mentre attendevo l'esito, cominciai a leggere e provai a decifrare i sintomi che avevo in quel periodo tramite enciclopedie, e pensai subito ad un ipertiroidismo (sintomi simili al diabete) ed a quel punto mi convinsi che la malattia si potesse superare tramite una normalissima assunzione di farmaci. Pochi giorni dopo arrivarono le risposte delle analisi, ed è stato a quel punto che mi trovai a tu per tu con il "diabete". Nello stesso momento scoprii anche l'insulina, e mi resi conto che sarebbe stata una medicina che mi avrebbe accompagnato per tutta la mia vita, da quel momento in poi. Le due settimane successive alla scoperta, furono per me un trauma a livello morale, mi tartassavo la mente di domande e la notte piangevo per sfogo e per paura, mentre mi facevo forza nei confronti delle persone a me vicine per non dare loro ulteriori preoccupazioni.

Ad oggi, passati 5 anni dalla famosa scoperta, ho accettato ormai con molto rammarico il fatto di dover vivere per sempre con il mio "diabete" ed ancora oggi ho dei momenti di sconforto, che riesco a superare pensando alle cose belle della vita e pensando che c'è gente che quoti-dianamente vive con malattie ancora più gravi di questa.

Riscoprire gli altri

di Lalla

La scoperta del "diabete" è stata una svolta nella mia vita, in quanto mi ha portato a rivalutare gli affetti a me molto cari, alcuni in positivo ed altri invece no. Primo fra tutti è stato il rapporto con mia madre che ha dovuto lottare con se stessa per convincersi del fatto che io fossi malata di diabete, anche se è stata molto brava a non farsi scoprire, ma purtroppo io vedevo i suoi stati d'animo e me ne rendevo conto. Da quel momento negativo, è nato un momento positivo tra noi due, visto che prima di questo avevamo dei periodi contrastanti, e l'arrivo del diabete ci ha avvicinato l'una con l'altra. Ho capito che lei ha sofferto molto per me, e tuttora a cinque anni dalla scoperta, le nascondo alcune cose per non darle più preoccupazioni, come ad esempio una glicemia elevata, un esame non andato del tutto bene, ecc ...

A questo punto c'è mio marito Mario, l'amore della mia vita!

Con lui avevamo appena deciso di sposarci dopo quattro anni di fidanzamento, quando si è ap-



presa la brutta notizia del mio diabete. Non sapevamo ancora cosa fosse il diabete, quindi non ci rendevamo conto della situazione, avremmo voluto aggirarlo in modo diverso per non rovinare quel felice periodo che ci avrebbe portato al matrimonio. Purtroppo non è stato possibile, e mio marito ha assunto un comportamento ostile nei confronti della mia malattia, provando a convincermi moralmente che quella malattia non era nulla di grave, e che non avrebbe ostacolato i nostri preparativi ed il successivo matrimonio. Sono trascorsi quattro anni da quando ci siamo sposati, e lo ringrazio per essermi stato vicino e di avermi amata sempre come se fosse il primo giorno.

Per quanto riguarda le amicizie, sono rimasta sorpresa per l'affetto che mi hanno dimostrato tutte quelle persone che io avevo sottovalutato e sono rimasta delusa da quelle persone che credevo fossero più vicine a me. Una mia amica ad esempio mi ha telefonato tutti i giorni dal momento che le ho dato la notizia, per sincerarsi del mio stato di salute, e per darmi soprattutto supporto morale. Un'altra mia amica a me cara, che lavora in una pasticceria di sua proprietà insieme al marito, ha creato una tortina di mele senza zucchero appositamente per me. Ad oggi sono due le persone che mi hanno deluso, e sono le cosiddette "amiche del cuore".

Una telefonata

di Luca

Sabato 30 Marzo 1996, proprio il giorno del mio ventottesimo compleanno quando una telefonata mi ha cambiato la vita per sempre. Avevo il diabete, una malattia che fino a quel momento avevo associato solo agli anziani... invece no, io avevo il diabete. Ecco che di colpo si spiegavano tante cose: i 9 chili persi nel giro di due settimane, la stanchezza continua e la lingua completamente disidratata nonostante i litri d'acqua trangugiati. Un'amica infermiera aveva ipotizzato che fosse ulcera, un'altra aveva proprio parlato di diabete ma fu prontamente smentita da quella faina del mio medico curante. Diabete... che cosa significava? nessuno sapeva darmi spiegazioni e forse in quel momento neanche mi interessavano.

Avevo il cervello completamente svuotato ma allo stesso tempo pieno di pensieri, tutti intorno a me erano visibilmente agitati mentre io l'unica sensazione chiara che avevo era la collera nei confronti di mia nonna ultra novantenne e in piena salute. I miei genitori, per loro natura molto apprensivi, non mi sono stati certo di aiuto; l'unica persona che mi ha sempre sostenuto e ha sempre cercato di sdrammatizzare è stata quella che poi l'anno seguente è diventata mia moglie. Il lunedì seguente mi hanno ricoverato e la prima iniezione di insulina mi è stata fatta dal-l'infermiera, mentre la seconda me la sono praticata da solo perché i dottori mi dissero che avrei dovuto abituarmi visto che per un bel po' di tempo avrei dovuto farmele. Oltre a cercare di sapere di cosa si trattasse ero alla ricerca del motivo che avesse scatenato questa malattia e nessuno ha mai saputo darmi questa risposta, l'unica cosa che mi dicevano era che non doveva

interessarmi. Tornato a casa dopo una settimana e superato apparentemente il disagio psicologico mi sono trovato ad affrontare i problemi pratici: anche andare a mangiare al ristorante era complicato per non parlare poi di quando andavo a giocare a pallone, le ipo arrivavano all'improvviso e mi devastavano fisicamente e per sopperire a questo calo di zuccheri mi riempivo di schifezze con la conseguente iperglicemia. Con il passare del tempo ho imparato ad autogestirmi grazie anche alle migliorie mediche ma non è facile. Forse a tutt'oggi non so se ho superato il disagio psicologico, diciamo che ho imparato a conviverci. Una cosa è certa, il diabete mi ha cambiato la vita.

La prima ipoglicemia

di Luca

La mia prima paura penso proprio sia arrivata il giorno in cui mi hanno telefonato dall'ospedale dicendomi che il lunedì successivo avrei dovuto ricoverarmi perché mi avevano trovato la glicemia alle stelle, anche se poi ripensandoci penso proprio che quella più che paura era smarrimento o confusione. La mia prima vera paura è collegata alla mia prima ipoglicemia quando ancora non sapevo di cosa si trattasse, non conoscevo quella sensazione e non mi rendevo assolutamente conto di quello che stava succedendo al mio corpo.

Tremavo, sudavo e tutte le mie parole uscivano basse e balbettanti... ero completamente inerme e spaesato e soprattutto non sapevo come e se quella sensazione orribile sarebbe finita. Tutto in quel momento mi sembrava vuoto e senza significato.

Una spuma al cedro

di Francesca

La prima volta che ho sentito la parola diabete avevo circa 10 anni. Ero al bancone del bar dell'oratorio, stavo per chiedere: "Scusi, una spuma al cedro, per favore" ma un signore anzianotto mi precedette trafelato, lasciandomi con in mano le 200 lire.

"Oh Simone, che mi dai un bicchiere di acqua e zucchero per Franco... c'ha il diabete basso" e preso il tutto, così com'era arrivato se ne andò. Iniziai allora a pensare... "Ma il diabete non è quella malattia che uno ha quando ha troppi zuccheri a giro? che lo vogliono far morire questo signor Franco?" Ma ero piccola e presa la mia spuma al cedro (allora me la potevo permettere senza tanti sensi di colpa), tornai a giocare nel piazzale dell'oratorio senza pensarci più.

La seconda volta invece avevo 24 anni e me la pronunció in modo secco e con gli occhi bassi il mio vecchio medico di famiglia.

Ricordo che mi ricoverarono e mentre mi confermavano la Malattia, io piangevo. "Che cosa piangi?" mi chiese poco dopo un'infermiera "Mi hanno detto che dovrò farmi l'insulina..." "ee-eeee... che vuoi che sia!!!!"

Nella mia vita entrarono allora nuove parole, che adesso pronuncio 5 o 6 volte in un giorno: post-prandiale e pre-prandiale, insulina, unità, glicemia e poi orari da rispettare, unità da iniettarsi, cibi da evitare... ma allora mi sembrava tutto così confuso!

Ricordo il dolore della mia famiglia che mi è sempre stata accanto...anche un po' troppo a volte, ma come biasimarla.

Ricordo le varie fasi prima di arrivare all'accettazione completa della malattia: l'incredulità dell'esordio (ma come, proprio a me?), la rabbia (tanto ce n' ho poche... pure questa?), l'apatia e il menefreghismo (e che palle... non me la misuro la glicemia e CHISSENEFREGASEPOIMI-SBALLATUTTO!) ed infine il combattere per me stessa (Ovvia, vediamo se cambiando e facendo così va meglio e glielo tiro in tasca!).

Oggi, anche grazie alle nuove tecnologie, ai medici, a mio marito che mi è sempre stato accanto, a quelli "come me" con cui scambio opinioni e a cui chiedo consigli e soprattutto alla mia forza di volontà sono mamma di una splendida bimba di 5 mesi, nata naturalmente, senza bisogno di parto cesareo, così in voga tra noi diabetiche a volte per volere dei medici che così son più tranquilli. Il sorriso di mia figlia è la conquista e il traguardo più alto che potessi mai raggiungere.

Ce la farò?

di Sara

La frase che fin dal mio esordio mi ha accompagnata è stata "ce la farò?".

Estate 1989: sono gli ultimi giorni di scuola e fa caldo. Lo zaino pesa, la strada è sempre la stessa eppure mi sembra più lunga e faticosa. Durante il percorso mi domando "se continuo a sentirmi così, ce la farò a fare ginnastica il prossimo anno scolastico?". Il mio primo "ce la farò?". E ne seguiranno molti altri.

Comunico a mia madre che sono sempre stanca, affamata ma il primo pensiero va allo sviluppo in corso. Ho 12 anni e quell'età è così strana, dentro e fuori di te. Mille cambiamenti avvengono e non ci si deve stupire se ci si sente diversi. Eppure qualcosa non torna! Amo tantissimo stare fuori e fin da piccola, anche nelle ore più calde, esco. Questa estate non va così: passo molto tempo seduta a leggere perché le forze non mi permettono di uscire più di tanto. Una passeggiata in bici mi sembra una maratona... fa caldo, lasciamo passare l'estate e poi vediamo come sto. "Ce la farò a stare meglio?"

Finalmente mare! La mia famiglia si reca in villeggiatura e io ritrovo i miei amici stagionali ma quest'anno tutti mi fanno i complimenti: sono dimagrita e si vede che sto diventando donna! Non sono mica così contenta...se diventare donna vuol dire stare così male... Ho perso 5 kg. in 3 mesi, evento per me straordinario dato che sono sempre stata cicciottella.

Un'altra cosa guasta la mia vacanza: ho un forte eczema e non riesco neppure a montare sul materassino dal fastidio che sento. Mia madre mi applica impacchi di camomilla e acqua fresca ma niente mi provoca sollievo.

Torniamo a casa, la scuola si avvicina e io non sto ancora bene. Il tempo passa e la mia domanda continua a frullarmi nella testa. L'estate sta finendo, la temperatura è calata, io ho perso peso anche se continuo a mangiare come una sfondata. Ingurgito tutto ciò che contiene più calorie possibili ma non trovo la forza necessaria.

È arrivato il momento di andare dal dottore. Sono ancora in cura dalla pediatra, donna eccezionale che al primo sguardo diagnostica la mia malattia. Mi prescrive delle analisi, aspetta a darmi la sentenza che arriverà di lì breve: diabete mellito.

Scoppio a piangere, non so neppure cos'è ma non mi piace! Devo andare in ospedale: "ce la farò ad rientrare a scuola, a fare la cresima?". Vengo ricoverata all'ospedale dove trovo un team bravissimo e molto affettuoso che mi fa conoscere la mia malattia, "dolce" compagna di vita. Continuo a piangere per una notte intera, sinceramente mi sembra di stare in un incubo. I giorni seguenti mi insegnano a farmi le iniezioni, la glicemia•, cosa devo mangiare e come. Ironia della sorte in quei giorni a Firenze arriva Zucchero per un concerto...sembra l'abbia fatto apposta perché possa ricordare meglio l'esordio del diabete!

Dopo una settimana rientro a casa e inizia veramente la mia nuova vita. Ora devo rispondere al mio "ce la farò?" perché comincia la scuola, lo sport, il divertimento.

"Ce la farò?" a fare ginnastica, ad andare a scuola, a viaggiare, a trovare un fidanzato, a lavorare bene, a uscire con gli amici, ad andare a ballare, a cena con un nuovo amico, a sposarmi, ad avere un figlio, a correre per 2 ore, a nuotare, a mettermi il microinfusore •, ad arrivare a casa o a finire un lavoro anche se sono in ipo •, a spiegare cosa ho, a non ingrassare, a controllarmi, a crescere un bimbo, a portare avanti una famiglia... ogni volta che affronto una situazione nuova o già vissuta mi pongo quella domanda che 19 anni fa mi sono fatta per la prima volta ed è sempre una sfida.

Per qualcuno ciò potrebbe essere stimolante ma per me è stancante e allo stesso tempo gratificante se la risposta è "sì, ce l'ho fatta".

II drago

di Sara

La paura è un sentimento che si ha quando si teme qualcosa. È naturale averla perché ci dà la misura delle nostre capacità, limita le azioni affinché non ci si possa far male.

Altrimenti la paura può bloccarci di fronte a qualcosa di sconosciuto, che non sappiamo come affrontare o a cosa può portare. La prima paura che un diabetico può avere avuto è proprio il terrore di avere il diabete. Ci si trova davanti a qualcosa di nuovo, che durerà "finché morte non ci separi" e si vede la realtà come un brutto drago. Il drago brucia, devasta chi si trova sul suo cammino e ci vuole il coraggio di un cavaliere per combatterlo.

Non sempre il cavaliere ha la meglio sul mostro, ma soltanto il fatto di combatterlo è già molto. Spesso mi trovo davanti al mio drago: sempre pronto a fregarmi con un valore sopra la norma; io prendo la mia lancia/insulina e cerco di buttarlo giù. Non sempre va così e la mia paura non si limita ad un episodio.

Ogni volta che perdo il controllo ho paura. Temo di non saper gestire la mia malattia perché diabete è sinonimo di controllo. Tante volte ho avuto paura di non sapermi gestire davanti al cibo o ad una forte emozione. Anni fa ho affrontato la morte di mio padre aumentando il controllo su me stessa in modo da non avere più paura davanti ad un'altra difficoltà. Ho cominciato a limitare il cibo affinché fossi più forte ma alla fine ho perso la battaglia perché tutto ciò mi danneggiava. Certo il mio diabete andava bene ma io non ero guarita dalla mia paura, anzi ogni piccola eccezione alla mia drastica dieta si trasformava nel terrore che un bimbo ha di fronte al buio. Grazie al mio vecchio centro diabete mi sono accorta dell'errore ma la mia paura di perdermi rimane costante. È vero che adesso cerco di entrare nella caverna del drago quando mi capita di sgarrare, di verificare valori sballati o di sentirmi in difficoltà con me stessa ma tremo al pensiero che non posso sempre capire perché il mio diabete non va bene.

Probabilmente il mio costante timore è una difesa verso qualcosa che potrebbe danneggiarmi e ciò non è legato solo al mio carattere ma anche alla tipologia di malattia.

A volte mi viene in mente che in montagna è bene seguire i percorsi battuti e segnati perché ci si potrebbe perdere o farsi male. È pur vero, però, che se non ci fossero state persone coraggiose e avventuriere oggi non cammineremmo neppure per quei sentieri. La mia paura non deve perciò diventare un ostacolo all'esplorazione del mio diabete.

Il diabete e gli affetti

di Sara

Esprimersi sul tema non è semplice, noi diabetici siamo abituati a parlare di quantità, glucometri, marche di insulina, conta dei carboidrati •, zuccheri, proteine... insomma era molto più facile se l'argomento di oggi fosse stato "diabete e affettati"!

Non sempre capiamo cosa succede nel nostro corpo. Se ci sentiamo diversi dal solito andiamo dal dottore e speriamo di trovare la soluzione ai nostri malesseri. Ancora più difficile è comprendere il malessere dell'anima. Per primo pensiamo alla sua origine, da cosa può derivare e cosa significa la sua manifestazione.

Gli affetti e il diabete sono per me una grossa questione e non posso andare dal dottore, sia pur diabetologo, per capire, trattare e a volte risolvere le mie "questioni affettive". Ho deciso di guardare cosa significa la parola "affetto", parto dall'origine, dal comprendere l'etimologia. "Affetto" vuol dire sentimento dell'animo, amicizia, amore. Lo si può provare per i genitori, per gli amici, per il fidanzato, per il coniuge o addirittura per animali o oggetti. In generale tutto ciò a cui teniamo provoca in noi questo sentimento. Significa però anche un'altra cosa: quando si è malati si dice che si è affetti da una patologia. Può essere passeggera ma anche cronica. A questo punto mi viene da pensare che il mio pancreas mi volesse bene a tal punto da morire in parte per me ... che strano, ciò che può dare gioia può dare anche dolore ... allo stesso modo ho vissuto il diabete e i miei affetti più veri.

Non ho mai visto piangere mio padre ma so che quando mi sono ammalata lui lo ha fatto. Mia madre ama noi suoi figli a tal punto da eclissare i propri bisogni ma a volte il suo amore mi ha fatto vivere male il mio diabete. I ragazzi che ho frequentato non hanno mai affrontato la mia patologia in prima persona perché io li tenevo fuori da una questione che per prima non accettavo... Affetti e diabete: due importanti aspetti di me stessa che per tanti anni ho voluto tenere separate. Avevo paura che gli affetti fossero spaventati o limitati dal diabete, fino a che non è arrivato mio marito. Il cammino con lui è stato semplice, io ero una persona con tante caratteristiche e la patologia non altro che un mio elemento. Probabilmente questo felice incontro è coinciso con una crescita interiore, frutto di un lavoro lungo ma decisivo per la salute del mio corpo e della mia anima. Ho dovuto riscoprire l'affetto nei miei confronti; la mia testa ricordava solo la seconda accezione di affetto e non la prima, pensavo solo che ero malata e non che potevo pure volermi bene.

A Lourdes

di Sara

Il mio viaggio si chiama Lourdes. Il cammino che mi porta in questo luogo è partito dal desiderio di essere utile ai malati. Questo è il motivo ufficiale, l'altro è: a Lourdes non mi sento malata. Non mi pesa il microinfusore alla cintura o le bustine di zucchero che ogni tanto sbucano dalle tasche. Non mi sento malata non perché vedo chi sta peggio di me, ma perché laggiù si capisce che la vita è un dono, sotto ogni forma.

Spesso perdo di vista il metro con cui misurare la mia malattia; mi compiango per i limiti che mi pone ma quando sono a Lourdes è come se la mia mente si resettasse. Incomincio a sorridere al pensiero di essere "una malata che aiuta i malati"!

Il mio compito è quello dello stagiare, ovvero di colui al quale viene affidato un servizio all'interno del santuario (pulizie, organizzazione cerimonie, piscine, supervisione della grotta, ecc.). Riesco a mimetizzarmi bene in ogni servizio e quest'anno, grazie al micro, ho potuto lavorare alla mensa, mangiando ad orari per me inusuali. Con il grembiule bianco della divisa da volontario nascondo la mia "dotazione" ma chi mi sta di fronte non sa un'altra cosa di me: io riesco a percepire la fatica provocata da una malattia cronica. Non vado a Lourdes per il miracolo, non chiedo mai di guarire ma di saper accettare la mia patologia.

Sotto la grotta un responsabile dei servizi mi ha soprannominato "insulinapermettendo" perché ogni volta che mi veniva offerto uno spuntino, scattava la misurazione della glicemia e il bolo.

Il viaggio a Lourdes mi ha dato anche l'immeritato riconoscimento di essere un esempio. Agli occhi di qualcuno posso sembrare forte perché là non mi lamento di quello che ho. In realtà sono io che vado a cercare un esempio per vivere meglio le mie difficoltà, per accettare ciò che il fato, Dio o il dna ha permesso. L'accettazione deve essere costruttiva: deve permettermi di capire il disagio altrui e viceversa, gli altri devono comprendere cosa vuol dire a volte sentirsi diversi. Il viaggio Firenze-Lourdes-Firenze ammonta a circa 2400 km ed è come se li percorressi fuori e dentro di me, cercando di conoscere non soltanto il mio stato di salute fisica. Per una settimana l'anno bucarsi è più semplice perché lo faccio con inusuale gioia, con la speranza che un giorno non mi donino un nuovo pancreas, ma la capacità quotidiana di riconoscere che la mia vita è "dolcemente" bella.

La forza degli altri

di Sara

Quando penso al gruppo mi viene in mente il detto "mal comune mezzo gaudio". E sinceramente questo proverbio mi sembra azzeccato per il mio gruppo! Siamo infatti accomunati da una malattia che ci accompagnerà per tutta la vita e per questo motivo è bene condividere le nostre esperienze. I grandi pesi devono essere divisi, in modo che il carico che ognuno porta sia un po' più leggero.

Il gruppo è nato qualche anno fa, quando ancora pensavo di essere l'unica malata di diabete al mondo! Gli altri diabetici esistevano, sì, ma io ero la peggiore... ancora non sapevo tutto quello che può essere in grado di fare un insulinodipendente!

L'idea non è stata nostra, ci è stata suggerita da una psicologa che a tutt'oggi promuove lo sviluppo di gruppi di auto aiuto. Proprio questo ci caratterizza: nessuno è guarito, nessuno ha trovato la soluzione alla nostra malattia ma ciascuno apporta la propria esperienza per autoaiutarci. Ad ogni incontro portiamo un mattone che insieme agli altri, piano piano, forma una solida e utile base alla vita di ogni giorno. Personalmente proprio a quello è servito il gruppo: a rendermi conto che quotidianamente non ero sola; nella stessa città, a due passi da me c'erano altre persone che si bucavano la pancia o il braccio, che sgarravano davanti ad un bel bignè con la crema e che poi si misuravano la glicemia per ripartire con il piede giusto. Il gruppo mi ha fatto capire che potevo sbagliare e ricominciare, che il mio piccolo male non mi impediva di uscire, di lavorare, di sposarmi e magari di fare anche dei figli.

Parlare, confrontarsi, a volte faticare nel raccontarsi mi ha portato a prendere coscienza della malattia, delle mie e altrui possibilità. I componenti del gruppo mi hanno aiutato ad alzare il tappo con il quale mi nascondevo nel mio buco di ignoranza e di sopravvalutazione delle difficoltà. L'esperienza del gruppo è diversa da altre in cui ho condiviso malattie o dolore. Nel nostro caso abbiamo la stessa malattia, non possiamo pensare di essere più o meno fortunati di chi abbiamo di fronte. Non c'è compatimento o paura ma capacità di capire cosa l'altro prova o dice. Certo ognuno è diverso, ha il suo diabete (e guai a chi glielo tocca!) e se lo gestisce come meglio può.

Il rapporto che si è sviluppato va oltre il valore della glicata • o la dieta ideale, siamo curiosi di sapere come vanno le nostre vite in generale perché noi ci vediamo in primo luogo come persone e poi come malati. Qualcuno ha detto "la forza è dentro di noi" ma a volte ci vuole l'altro per scoprirla.

Un apparecchietto

di Paosca

Fino al 14 Agosto 2005 per me il diabete era solamente un non grave disturbo legato all'alimentazione che aveva colto mio zio, mia suocera e mia cognata in gravidanza. L'idea che mi ero fatto parlando con lo zio, mi portava ad essere convinto che aspetti emotivi quali ansia e stress potevano aggravare la malattia e, a volte, in casi estremi, si doveva ricorrere all'uso di insulina artificiale da iniettarsi in non precisate quantità e punti del corpo. Diventare schiavo delle misure di glicemia fatte con un apparecchietto di dubbia affidabilità era quindi cosa da non fare assolutamente. È con queste mie convinzioni superficiali che al termine della cena per il compleanno di mia moglie llaria, dopo un abbondante dose di dolciumi vari, volli dimostrare a mia cognata l'inaffidabilità di tali misure. Io, sano, chissà che valore avevo dopo tutti quei dolci? Il 289 che il display dell'apparecchio mostrò poco dopo aver succhiato una goccia del mio sangue, avvalorò la mia tesi, ma qualche altro partecipante alla cena si preoccupò di suggerirmi un controllo ulteriore. Anche per un "sano" era troppo alto!. Ovviamente non diedi peso alla cosa... Le ferie volgevano al termine, ma che mi stava succedendo? Calava la vista, bevevo moltissimo. Pipì: spessissimo, e mi calavano anche i pantaloni ...

Potenza di internet, qualche ora di navigazione e la diagnosi era fatta. Non potevo credercil. Combinando in tutti i modi possibili sui motori di ricerca le parole chiave della mia situazione sembrava che la sola ragionevole causa fosse: diabete!

Quando chiuso nella mia macchina nel parcheggio dell'ospedale sotto il sole cocente di un caldo inizio di Settembre, leggo il referto degli esami scorro gli asterischi che stanno a fianco alle righe glicata 11,4 glicemia 314 glucosio 7338, chetoacidi 80 ... Qualche altra ora su internet e non ho scampo. Nonostante mi affanni a ricercare ancore di salvezza e vie di uscita quali infezioni, errori analitici, abuso di farmaci, intossicazioni e altro, quei valori lì possono solo significare diabete, tipo 1 e insulina obbligatoria. Mi sento già un malato cronico quando mi presento all'ospedale dagli specialisti diabetologi. Una misura di glicemia, che non ricordo, la pressione, che non ricordo, il peso, i miei dati. Poi alla scrivania, una verifica alle analisi, qualche dato da inserire al PC ed una frase in mente: "mi dispiace ma devo complicarle un po' la vita". Qualche altra istruzione tecnica sull'insulina, sulle iniezioni, sulle ipogliemie, sulle misure da eseguirsi prima e due ore dopo i pasti, e me ne vengo via con penne, aghi, riflettometro e una serie di moduli e richieste per ufficializzare al mondo intero del mio nuovo status di assistito in esenzione totale.

16 Settembre. Solo in bagno, la cena è in tavola. Ho la tremarella, regolo la ghiera dosatrice della penna, la tacca indica 10. Mi guardo la pancia, appoggio l'ago, chiudo gli occhi e premo ... Non fa male... corro a mangiare, da oggi sono un malato cronico sano, il mio organismo funziona solo se mi sparo insulina artificiale in quantità variabili dipendenti da cosa devo mangiare, e dall'energia che ho appena consumato o dovrò consumare dopo il pasto. Sarà per sempre

così, una vita un po' più complicata di prima, scaglionata dai risultati di un apparecchietto che si ciuccia una goccia del mio sangue e dopo qualche secondo mi mostra sul display il suo verdetto, la sentenza numerica dello stato del mio metabolismo. Un numero che può causare appagamento, soddisfazione, rabbia, preoccupazione, ansia, panico. A volte, quasi a prendersi gioco di me, lo stesso identico numero suscita sensazioni opposte se letto in situazioni differenti. A casa prima di andare a letto non è lo stesso che prima di salire su un aereo o durante un escursione in un bosco, e allora in base a quel numero mangi, digiuni o ti spari un altro po' di insulina, e via così tutti i giorni.

Questo sono io oggi, rispetto a qualche anno fa adesso conosco molto meglio i segreti degli alimenti e del comportamento del corpo umano, uso abitualmente termini come glicogeno, glucogenesi, ATP, GAD, glicata, ciclo di Krebs• e tantissimi altri, ma sì, diciamolo sono diventato anch'io schiavo di quella macchinetta, come mai avrei pensato di diventare quel 14 Agosto, estate, compleanno di mia moglie llaria, cena con parenti e amici, dolci, parecchi.

Tanti lui, lei ed io

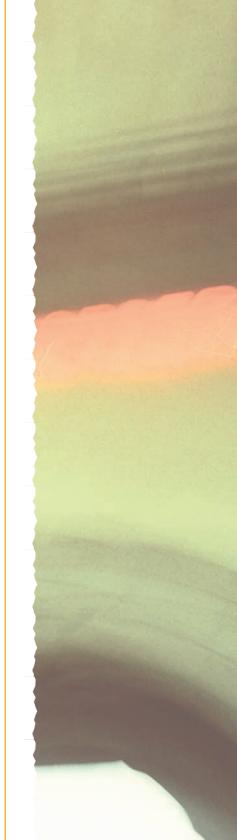
di Paosca

Il primo contatto con il gruppo di auto aiuto diabetici di Torregalli l'ho avuto in occasione di un incontro organizzato dal centro diabetologico sul tema "diabete e sport". Ero diabetico da poco più di un mese e, a parte qualche chiacchierata telefonica con mio zio di Genova anche lui diabetico, non avevo mai parlato con altri miei "simili".

Sinceramente, pensavo che la condizione di malato cronico fosse vissuta in maniera più omologata, cioè che tutti più o meno avessero o dovessero avere lo stesso comportamento nei confronti delle terapie insuliniche, del cibo, del lavoro, dello sport etc.

Invece, in quell'occasione e nel dibattito seguente mi accorsi subito che ognuno è una galassia a sé e si comporta nei confronti del disturbo metabolico in maniera autonoma e spesso diversa dagli altri. C'è lui che mangia, che mangia come uno sfondato e si spara dosi industriali di insulina, c'è lei che corre e va in piscina, c'è lei che scia e balla il latino americano, c'è lui che gioca a calcio, c'è lei che diabetica da bambina ha avuto un figlio, c'è lei che ne vorrebbe avere uno presto, c'è lui che sta pensando al microinfusore, c'è lui che ama andare in moto, c'è lui che non fa sport ma fa un lavoro pesante, c'è lei che viaggia spesso in aereo, c'è lui che dice di non avere il diabete, c'è lui che lavora in un ufficio, c'è lui che ha un negozio.

Questo è il gruppo, fatto di tanti lui, lei ed io, dove tutti, raccontando la nostra normale quotidianità con il diabete, possiamo, a volte poco a volte tanto, servire l'uno all'altro per migliorare lo stato di malati cronici sani. Da quel giorno gli incontri mensili sono proseguiti, anche se ogni tanto ne manco qualcuno. Il confronto tra noi è tutte le volte un misto tra chiacchiera amichevole e uno scambio di idee terapeutiche su successi ed insuccessi nel nostro gioco quotidiano contro le 5 divinità: GLICEMIA-INSULINA-CIBO-MOVIMENTO-STRESS.



Mia figlia Anita

di Paosca

Me lo aspettavo da mesi.

Prima o poi mia figlia Anita che da poco ha superato i tre anni e mezzo, doveva chiedermelo. Ho sempre cercato di usare l'insulina e misurarmi la glicemia lontano dai suoi occhi, chiuso nei bagni di casa o dei ristoranti, o di nascosto, con rapidità quando mi capita di farlo in auto, e lei è presente nel sedile posteriore.

L'altra sera è arrivata la domanda: "Babbo, ma cosa c'hai lì dentro?"

La domanda è arrivata in una toilette di un ristorante dove, mentre la reggevo per fare "la cacca", il mio borsino a tracolla, contenitore del mio doping quotidiano, penzolava invadente dal mio collo disturbando la delicata operazione.

Con i bicipiti in trazione per sorreggere i pochi kilogrammi della mia magrissima figlioletta, le ho spiegato come meglio ho potuto per una bimba: le ho detto che dentro a quel borsino c'era della roba che mi serve per poter mangiare, che ho qualcosa che funziona male e che quando mangio ho bisogno di un aiuto, altrimenti non potrei farlo.

Mi è sembrato che abbia capito subito che lo stato di malato è anomalo perché ha immediatamente cominciato a chiedermi, partendo da se stessa, se qualcun altro delle persone conosciute avesse questo problema come il mio.

È stato un breve elenco di nomi e i miei sono stati un elenco di no. La mamma? No. Gabriel? No, Il nonno Piero? No, La nonna Anna? No. Il nonno Luciano? No.

La cacca poi è venuta, e siamo tornati al tavolo.

Ridevo pensando alla spiegazione del diabete nello spazio di una "visita" alla toilette e a come sarebbe bello se fosse così semplice anche gestirlo con i dosaggi insulinici e con le proprie ansie.

Da quel giorno ho notato che ha cominciato a dare grandissima importanza a quel mio borsellino a tracolla. A volte me lo ricorda prima di uscire di casa, lo rimette a posto se lo trova abbandonato in giro e mi rammenta di portarlo sempre con me... altrimenti babbo, non puoi mangiare!

La paura della vita normale

di Sonia

Scegliere quale episodio raccontare non è facile, nel senso che paure ne ho avute diverse anche se ritengo di essere piuttosto "forte" o comunque combatto le mie paure con la voglia di vivere che ho, che ho sempre avuto e che spero non mi abbandoni mai.

L'episodio che per primo mi viene in mente e che mi vedeva già abbastanza matura, accadde in Germania durante una vacanza-studio nell'estate tra la 3ª e la 4ª superiore: stavamo effettuando una visita a Stoccarda con alcuni compagni di scuola e l'ora del pranzo tardava ad arrivare; inoltre avevamo anche camminato in salita per raggiungere il luogo da visitare. Mentre tornavamo indietro, iniziai a sentire le mie gambe andare a scatto e senza controllo: i miei nervi o muscoli si stendevano all'improvviso e non mi permettevano di camminare autonomamente. Arrivammo ad un bar e lì mi sedetti sul marciapiede fradicia di sudore dalla testa ai piedi e aspettai che il professore che ci accompagnava si procurasse un succo e anche qualcosa da mangiare per poter andare avanti fino al ristorante, visto che con lo zucchero che avevo con me la cosa non migliorava abbastanza velocemente.

E questo è uno degli episodi ipoglicemici gravi che ricordo di aver avuto. Ciò che però rimane è una sensazione di smarrimento e impotenza, ma stavo troppo male per preoccuparmi anche della paura. Quello invece di cui mi sono sempre preoccupata, nel senso che avevo paura di non riuscire a fare, è una vita normale cioè sapere cosa mi piace fare e impegnarmi al massimo per raggiungerla, nonostante quegli ostacoli che il diabete poteva porre sul mio cammino, in più rispetto a chi il diabete non ce l'ha. Ma le mie esperienze fin dall'infanzia, girando per ospedali e frequentando gruppi di volontariato per persone disabili fisiche e mentali conosciuti tramite la parrocchia, mi hanno fatto affrontare questi limiti dati dalla mia patologia con meno vittimismo e con più ottimismo e tenacia.

Quindi, come altri, ho avuto la mia delusione d'amore. E fino a qui niente di strano. Quando però ho saputo che c'era stato, da parte del genitore medico, un giudizio negativo nei miei confronti per la mia malattia, mi sono sentita ferita e offesa, ma ho anche pensato che non poteva essere lui l'amore della mia vita visto che si era arreso con tanta facilità ai pregiudizi e mal consigli. La conferma è arrivata quando ho conosciuto mio marito al quale ho posto subito la domanda a bruciapelo: "Ho il diabete. Per te è un problema?" e lui evidentemente ha risposto di no! Anche sul lavoro cerco di fare tutto come gli altri perché ritengo che se non subentrano altri problemi, col diabete e basta (anche se non è poco) si può fare tutto.

Qualche volta a casa mi piacerebbe fare più cose, ma capita che vado oltre il limite e il diabete mi ferma con le sue ipo. E allora chi se ne importa se c'è disordine o polvere: appena posso faccio quello che devo. Credo sia importante non farsi sopraffare dalle paure e quindi non basare la vita sul diabete, ma rispettando le limitazioni che esso dà, decidere quello che ci piace fare e lottare per farlo. Non è forse quello che vogliono tutti? Diabetici e non!!

Ricordi di bambina

di Sonia

La prima volta che... mi fu detto che avevo il diabete non me la ricordo neppure, perché ero troppo piccola e forse nemmeno me l'hanno detto. Quello che è successo è che dopo pochi giorni dall'inizio della scuola elementare sono stata ricoverata in ospedale e ci ho trascorso circa tre mesi. Ma quando mi hanno ricoverato non avevo ancora capito che ero malata. L'ho capito quando, dopo qualche giorno, l'infermiera caposala di cui non mi dimenticherò mai né volto né nome, si presentò in camera e disse: "ma te hai il diabete?! Allora devi fare l'insulina!!". In quel momento il mondo mi è crollato addosso e devo dire anche con un bel frastuono: ho pianto tanto e volevo la mia mamma e appena è arrivata a trovarmi l'ho scongiurata di portarmi a casa, ma la risposta chiaramente è stata negativa. Mi sono sentita tradita e abbandonata. E non è stato facile.

Poi mi sono guardata intorno: nella mia camera eravamo in cinque: due sorelle con anemia mediterranea e quindi flebo nella testa e qualche volta mani legate, un bambino ed una bambina di cui non mi ricordo quale fosse la patologia, ma che non potevano muoversi dal letto, ed io che mi alzavo quando volevo, mangiavo seduta al tavolino, andavo in bagno da sola.... "Che fortuna!!!" ho pensato, e da quel momento non mi sono più sentita maledetta da Dio o punita per qualcosa che ancora forse non avevo nemmeno avuto il tempo di fare. Forse sono stata egoista perché mi sono sentita sollevata grazie alle disgrazie altrui, ma è stata la mia ancora di salvezza. Oltre alle iniezioni c'è stato lo shock del cibo: mi davano solamente pollo lesso, patate lesse e mela bianca a pranzo e cena e a colazione fette biscottate e latte (da tener presente che il latte a colazione non l'ho mai potuto sopportare perché mi faceva agitazione all'intestino). Mai una caramella o un dolce o una brioscia, ma nemmeno un piatto di pasta o una bistecchina di carne qualsiasi o un po' di formaggio o affettati. Insomma, l'alimentazione metteva proprio tristezza. E non ero neanche prima della malattia una bambina di appetito, ma da lì in poi ancora meno e iniziai a perdere parecchio peso.

Ricevevo due volte a settimana la visita della mia maestra elementare che mi teneva in contatto con i miei compagni che hanno vissuto a distanza il mio ricovero prolungato inviandomi in un primo momento solo disegni e poi, via via che la scuola proseguiva, brevi pensierini che conservo ancora. Grazie alla tenacia della mia insegnante, sono stata in grado di proseguire la scuola come gli altri, nonostante ci siano stati anche altri ricoveri.

Ricordo che quell'anno a Natale vennero dei signori della parrocchia a portarmi dei regali e ne fui molto felice. Insomma: tutto era cambiato, per certi versi in peggio (punture, divieto dei dolci, alimentazione orrenda e scarsa) e per altri in meglio (regali inattesi, affetti e simpatia non richieste). Non ho molti ricordi degli anni successivi, escluso che per l'episodio dell'estate successiva quando fu diagnosticato il diabete anche ad una delle mie due sorelle. Poi i miei genitori seppero di un centro per giovani diabetici a Lignano Sabbiadoro e là fummo portate nel periodo

estivo per 15 giorni (avevo circa 9 anni) dove imparammo a farci le punture da sole in qualsiasi parte del corpo raggiungibile con le mani (braccia, avambraccio, spalle, polpacci, cosce e pancia oltre al classico gluteo), a fare la glicemia oltre che nei polpastrelli anche nel lobo dell'orecchio e a conoscere un po' meglio la nostra malattia. Anche lì il trauma fu grande, quando la responsabile del centro alla quale ho voluto bene solo in seguito, mi disse che se volevo imparare a conoscere la mia malattia e le cure che necessitavo, avrei dovuto frequentare il triennio delle medie da loro: di nuovo paura di essere lasciata da sola lontano da casa e dalla mia famiglia. Per fortuna i miei non accettarono questo suggerimento.

Potevo fare una vita quasi "normale": andavo a casa di qualche amichetta per fare i compiti, potevo andare in gita con la scuola o la parrocchia senza che dovesse seguirmi mia madre, facevo attività sportiva (anche se non quella che avrei voluto), mangiavo anche altre cose grazie ai suggerimenti del diabetologo che ci curava e agli insegnamenti ricevuti a Lignano.

La forza ricevuta

di Sonia

"E ora chi mi dice come fare?"

"Potrei provare a dirlo al dottore come mi sento, ma tanto lui mica ce l'ha il diabete e non lo può sapere come ci si sente. Mi dice sempre di cambiare la terapia o mette in dubbio la mia sincerità nel parlare dell'alimentazione!"

"Ma chi se ne importa, posso fare da me!"

Questi sono stati pensieri ricorrenti nella mia vita da diabetica dall'età di 6 anni fino a qualche anno fa, quando ho sentito parlare per la prima volta di "diabetico guida" (una persona con esperienza diretta della malattia in grado di consigliare altri diabetici). E pensavo che avrei potuto aiutare altri nella mia situazione ad affrontare la vita con il minor sacrificio e la maggior tranquillità possibile. Ma ciò richiedeva studio, tempo e anche, secondo me, un bel po' di responsabilità: insomma quando ho approfondito la conoscenza del significato del termine ho avuto quasi paura di essere un po' strumentalizzata dalle istituzioni, ma soprattutto non in grado di affrontare temi in materia di medicina e quindi ho lasciato perdere.

Ma ecco che ha fatto capolino nella mia vita la parola "auto aiuto ": all'inizio pensavo fosse una sorta di self-service, faccio da me. Poi ho incontrato professionisti (medici, psicologa e infermiere) che me ne hanno parlato e mi hanno detto che potevamo formare un gruppo al quale avrebbero partecipato diabetici tipo 1 insulino-dipendenti giovani con i quali scambiare esperienze. Ho pensato subito che quello per me era il momento di mettere al servizio degli altri la mia esperienza anche senza aver studiato e ottenuto il diploma diabetico guida. Non mi serviva: dovevo solo raccontarmi e far vedere a che punto ero arrivata!!! Bello!!!

Così ho cominciato il mio percorso nel gruppo fin dall'inizio e non mi sono tirata indietro quando c'è stato da fare testimonianza verso gli altri o parlare con nuovi arrivati inviati dal centro diabetologico che ci stava seguendo già allora e che ci aveva avviato a questa esperienza. Ma la soddisfazione più grande è stato scoprire che non avevo solo da "insegnare", ma da imparare e ricevere gioia e sostegno dalle esperienze altrui, perché in quelle occasioni non mi sono sentita più sola, l'unica maledetta da Dio con questa malattia che mi accompagnerà per tutta la vita e come si suol dire "mal comune mezzo gaudio". Detto così sembra un po' brutto e riduttivo, ma vi assicuro che la forza ricevuta nel gruppo mi ha dato la capacità di affrontare meglio (e all'inizio non l'avrei mai pensato) la mia vita in famiglia, con gli altri, sul lavoro, con i medici e in ogni occasione e situazione. Nel gruppo porti tutto te stesso con paure, emozioni, esperienze; finalmente parli sinceramente di quello che pensi e provi e sei sicuro di essere ascoltato non solo con gli orecchi, ma con il cuore e per di più di essere capito. Puoi anche trovare un posto dove sfogare le tue frustrazioni portate dalla malattia, paura di essere incapace di affrontare alcune situazioni, paura di essere giudicata diversa dagli altri o destinataria di compassione che non ti serve a rallegrare il tuo umore e ad aumentare la tua voglia di migliorare.

Scambi di affetto

di Sonia

Non è facile parlare degli affetti, delle persone a cui tieni, dal punto di vista di chi è causa involontaria di preoccupazione e sofferenza. Inoltre c'è anche una parte di egoismo che ti porta a nascondere qualche verità per non essere chiamato in causa continuamente. È difficile capire come qualcuno ti possa amare nonostante i tuoi improvvisi cambi d'umore o le tue risposte poco affettuose nei momenti di ipoglicemia. Ma è ancora più difficile amare non per riconoscenza di tutto ciò, ma per voglia di costruire qualcosa insieme, un futuro magari accompagnato da un figlio che dia "normalità" a questa vita che di normale ha poco, anche se tutti continuano a ripeterti che puoi vivere normalmente. E forse grazie anche al carattere un po' pazzerello riesci a superare momenti meno sereni, perché magari la visita dal medico non è andata come pensavi o perché un problema in più ha fatto capolino nella tua vita.

A volte ti viene il sospetto che tutto giri intorno a questa malattia e qualche volta capita che dici basta o che non vuoi rispondere alle solite domande o che non accetti che qualcun altro ti dica cosa devi fare. "Io mi conosco bene e so cosa fare"... mi capita spesso di pensarlo e a volte anche di dirlo e magari a voce alta! Ma ecco che di nuovo le persone che ti vogliono bene capiscono che devono fare qualcosa, perché ti vedono non del tutto a posto. Ma devono trovare il modo giusto per farlo, perché diventi irascibile molto facilmente. Come dicevo prima: non è facile! Credo sia importante avere apertura verso gli altri, disponibilità alle domande, umiltà nelle risposte... e non sempre basta. Chi mi sta intorno ha il diritto di sapere a cosa va incontro, ma anche io ho il diritto di fare la vita che più desidero rispettando i miei programmi. E poi, pen-

sare che non è mai il peggio che ti poteva capitare, aiuta. Spiegare a tuo figlio che deve farsi un esame del sangue per "colpa" tua non è facile, ma capisci di aver fatto la cosa giusta quando le sue insegnanti ti chiamano a scuola e ti raccontano della lezione di medicina specialistica in diabetologia che lui ha tenuto ai suoi compagni per spiegare perché la sua mamma si fa le punture e che possono giocare con lui che il diabete non si attacca. Come anche saper rinunciare a momenti particolari per una ipoglicemia inattesa o dover lasciare altri a fare le tue cose perché non stai bene non sempre riesce e spesso capita che oltrepassi il limite e ti ritrovi in situazioni ancora peggiori. Perché sembra facile interrompere un'attività e riprenderla quando la glicemia torna al suo posto, ma solo a parole. Quando ti ci trovi e vedi che ti sta venendo bene non vorresti interrompere per nessun motivo!!!

Ma è proprio per quell'affetto che nutri verso certe persone e l'affetto che ricevi in cambio che si riesce ad accettare tante cose, nostro malgrado.

Il mondo addosso

di Maria B.

La prima volta che ho sentito parlare di diabete è stato da una mia cara amica, portatrice "sana" fin da piccola di questa patologia, in lotta con zuccheri, grassi, pizze, pane e alimentazione in genere. A distanza di vari anni questo diabete è saltato fuori di nuovo, ma adesso si parlava di me. Non è facile (a differenza di come la pensano certi dottori) accettare questa "cosa", a trentasei anni dover cambiare abitudini sia alimentari che comportamentali, sia con te stesso che con la tua famiglia. Iniziare a bucarsi 2, 3, 4 volte al giorno, anche se con penne quasi indolori, più i vari ritocchi se la mangiata o la dose non l'hai proprio azzeccata.

Lo shock iniziale è stato enorme, io che non sopportavo neppure gli esami del sangue e svenivo puntualmente, il primo giorno tornando a casa dall'ospedale con in mano la penna, l'insulina, gli aghi, ricette varie e l'appuntamento per il primo di una serie interminabile di controlli, il mondo è veramente crollato e tutto addosso a me.

Per essere meno soli

di Tiziana

"Gruppo" significa prima di tutto non essere più soli. Significa scambio, comunicazione, aiuto. E ciò non soltanto per i cosiddetti pazienti, ma anche per i medici di buona volontà che trovano il coraggio di mettersi in discussione, rischiando un'immagine di sé, spesso fasulla, che si sono costruiti al di là del tavolo.

Come sono insopportabili certe parole con l'accento sulla "a"!

Sembrano un dito puntato contro, un monito a stare al proprio posto.

Visibilità, professionalità, diplomaticità. Meglio solidarietà, umiltà, affettività. Emotività!

Questo sì che costituisce un rischio, una sfida per le professioni d'aiuto.

Scambiarsi le emozioni, scendere dal piedistallo ed imparare ad ascoltare.

Da alcuni mesi una piccola rivoluzione si è prodotta nella mia vita.

Ho iniziato un percorso di introspezione - autoanalisi che passa attraverso la scrittura di sé per andare verso le storie degli altri. La scrittura autobiografica costituisce un grande aiuto per chi vede ad un tratto cambiare la propria vita e non si riconosce.

Ciò può avvenire a causa di una malattia, di una perdita, di un abbandono. Oppure quando si avverte l'esigenza di un cambiamento in un dato momento di vita, quando i ritmi disumani imposti dall'esterno, i finti ruoli sociali, i beni materiali, ci hanno stancato. Allora si cerca un modo diverso, più profondo, di guardare gli altri e sé stessi. Scrivere aiuta, aiuta tantissimo.

Il gruppo che ha iniziato quest'anno il corso universitario ad Anghiari e di cui faccio parte comprende quattro medici. È uno straordinario segnale di cambiamento. In gruppo ci osserviamo, ci ascoltiamo, ci raccontiamo. Ricordiamo e scriviamo, commuovendoci, a volte. Alla fine avremo imparato ad uscire da noi stessi per aprirci agli altri, aiutandoli a ritrovarsi, a loro volta, attraverso lo scrivere. Il gruppo di cui faccio parte a Firenze è invece eterogeneo ed ha un solo, comune denominatore: il diabete. Io sono l'unico medico e la sola a non essere diabetica.

Devo dire che mi sento bene stando seduta dall'altra parte della scrivania e che imparo tanto da tutti loro. Ho superato il timore di essere avvertita come estranea o intrusa, dopo anni in cui il "gruppo giovani" ha viaggiato autonomamente, acquistando grande forza di carattere e coraggio nel proporsi in ambiti diversi, aprendosi al confronto con altri gruppi di auto aiuto e, adesso, anche alla proposta della scrittura di sé.

Spero di accompagnarli ancora a lungo, in un percorso di formazione reciproca che ci porti alla fine ad essere meno soli e, forse, un po' migliori.

Clara, che non ha fatto in tempo

di Tiziana

Essendo apparentemente dall'altra parte della barricata, gli affetti che per primi mi vengono in mente sono quelli che hanno il volto delle tante persone che assisto ogni giorno, da tanti anni, in luoghi diversi.

Le persone giovani in particolare mi appaiono per prime, nome e cognome, aspetto fisico, gestualità, finanche il timbro di voce.

Di molti ricordo lo schema di terapia senza andare a cercare sul computer, ricordo le ultime emoglobine glicate, i successi e gli abbandoni, la loro famiglia, i viaggi fatti.

Di voi gruppo speciale, corpo scelto dell'esercito, "zoccolo duro" come vi ha soprannominato il nostro comune amico infermiere, di voi soprattutto ho ben presenti nomi, andamento glicemico• ed ora anche storie passate.

Se però mi soffermo a scendere in dettagli e ricordi, ecco che altri volti appaiono al di fuori dell'aspetto lavorativo: quello di David, figlio acquisito, che dopo anni tormentati sembra aver trovato la sua strada di accettazione del diabete; quello di Rodolfo, amico del cuore in senso letterale, rimpianto più forte dell'ospedale di P., che anche voi avete conosciuto negli incontri fiorentini in cui è venuto ad offrire la sua esperienza umana e professionale; quello di un collega diabetologo con cui ho condiviso l'entusiasmo degli inizi, ma anche contrasti e conflitti, e che adesso so in difficoltà, con problemi di salute.

Tutti sono stati importanti, ma fra tutti, forse per l'eco di una vicenda dolorosa recente, spicca il viso aperto e solare della mia amica diabetologa dei bambini e dei ragazzi, anche di alcuni di voi in tempi passati.

Una ragazza è morta un mese fa per l'ignoranza e la non-accettazione di una società che inneggia alla visibilità perfetta e levigata in tempi fragili e superficiali, in cui ottenere tutto, subito e senza sforzo.

Il volto della mia amica, segnato dal dolore e dalla fatica della notte insonne trascorsa ad assisterla senza riuscire a salvarla, buca lo schermo del telegiornale della sera e mi dà una fitta al cuore: solo chi la conosce può capire cosa prova, solo chi è stato accolto, educato, abbracciato da lei e dai suoi collaboratori può sapere.

In questi giorni in cui la vicenda non è stata ancora conclusa dal punto di vista giudiziario il mio pensiero va a lei e a Clara, la ragazza vittima di ottusità e pregiudizi, Clara che non ha fatto in tempo a dimostrare di sapersela cavare, tuffandosi nel mondo, coltivando progetti e speranze. Se un giorno, come spero, daremo alle stampe il vostro (nostro) libro, potremo dedicarlo proprio a "Clara, che non ha fatto in tempo", con la speranza che per i tanti altri il diabete sia solo un compagno di viaggio costretto a seguirli in sogni e spericolate acrobazie, senza ostacolarli.

La paura, dietro l'angolo

di Tiziana

Il cancro viene spesso definito con eufemismi - brutto male, male che non perdona, male incurabile. Detesto il giro di parole che non raccontano nulla, se non la paura, il desiderio di non specchiarsi nella propria o nella altrui realtà.

Quando arriva, obbliga a riflessioni inevitabili, la possibile imminenza della fine, la sofferenza, la disabilità, quello che si poteva essere e non si è stati, le parole mai pronunciate, gli abbracci rimandati, il corpo che cambia fino all'assenza di un volto e di mani che non stringeremo più. Ho avuto paura tutte le volte che il cancro si è affacciato nella mia vita, colpendo persone molto



vicine - il compagno, gli amici, i genitori, pazienti e conoscenti.

In tutti i casi provoca un oscuramento improvviso, una chiusura dell'orizzonte, anche se, da medico, riconosco che le nuove strategie di cura hanno reso la patologia tumorale sempre più simile alle malattie croniche con le quali si impara a convivere.

Eppure lo spettro della paura è dietro l'angolo, obbliga ad uno sguardo diverso sui volti cari, pieno di apprensione e di attesa. L'essere medico esalta la consapevolezza ed esaspera l'impotenza nei confronti di un male che sembra andare per la sua strada, lasciando cicatrici visibili sul corpo ed una invisibile, nell'anima, che chiama a raccolta tutte le altre.

Dal momento della diagnosi, esami e prelievi di sangue diventano appuntamenti periodici, e l'attesa dei referti un cumulo d'ansia che si risolve in un sospiro di sollievo quando, come è accaduto fino ad oggi, tutto si risolve per il meglio. Ogni progetto è una conseguenza di questa attesa e del suo risultato.

In viaggio con il diabete

di Tiziana

Il mio è un viaggio metaforico che dura da circa sedici anni e non è ancora giunto al capolinea. L'inizio, del tutto casuale, è avvenuto in un momento particolare di vita in cui sentivo l'esigenza di occuparmi in maniera approfondita di un solo settore della medicina. L'occasione è stata un concorso in ruolo ed il successivo passaggio alla Diabetologia dell'ospedale di P., dove sono rimasta per dodici anni.

Sono stati anni intensi, di formazione e sperimentazione "sul campo", di idee nuove e progetti. Anni popolati dai tanti volti incontrati, giovani e meno giovani; delle loro storie di vita, successi e delusioni, lavoro, figli, viaggi, l'esito di esami che non sempre riflettevano lo stato d'animo delle persone che avevo davanti; "persone", appunto, prima ancora che pazienti.

Il viaggio mi ha poi condotto a F., dove, passato il primo disorientamento, prosegue con la ricerca di una migliore qualità di cura e di vita per le persone con diabete.

Così è arrivata la scrittura: la narrazione di stralci della propria storia di vita per costruire un libro, nell'ambito di esperienze comuni anche ad altri gruppi di auto - aiuto.

Questa esperienza, da poco iniziata, mi convince sempre più che l'approccio umano, l'ascolto, la condivisione siano i migliori compagni per un viaggio che ha come obiettivo il benessere delle persone che curiamo e di noi stessi.

Alla fine il risultato sarà stabilito non tanto in termini di emoglobina glicata ridotta , soldi risparmiati sul budget aziendale, spese farmaceutiche ammortizzate, insulina prescritta, ma soprattutto in base ad obiettivi di vita conquistati: bambini nati, viaggi avventurosi, lavori gratificanti, mete sportive, sfide ambiziose; un sorriso sul volto dei nostri compagni di viaggio.

Glossario dei termini tecnici Gruppo Auto Aiuto Diabete Diabetologia Nuovo Ospedale S. Giovanni Di Dio - ASL 10 - Firenze

- "ERO GIA" A 800": si riferisce ad uno stato di scompenso glicemico (glicemia = 800 mg/dl), talora presente all'esordio del diabete, nei casi gravi di chetoacidosi (glicemia elevata, glucosio ed acetone nelle urine, stato soporoso). Oggi è molto raro assistere ad esordi così drammatici, grazie alle periodiche campagne di informazione, alla maggiore sensibilizzazione della popolazione e ad una migliore assistenza sanitaria.
- ANDAMENTO GLICEMICO: esprime la media delle glicemie di un paziente con diabete in un dato periodo di tempo, l'eventuale instabilità glicemica o variabilità. L'esame di laboratorio che informa su tale media è l'emoglobina glicata (v.oltre), che per essere ritenuta accettabile deve risultare compresa fra 6 e 7% circa, indicativa di glicemie comprese fra 90 e 160 mg/dl.
- ATP (adenosina trifosfato): è un composto ad alta energia indispensabile per la maggior parte delle reazioni metaboliche della cellula.
- BOLO: è la quantità di insulina che si somministra per coprire l'introito di cibo (prima dei pasti) o per correggere una glicemia elevata (bolo di correzione).
- CHETOACIDI: si formano in alcuni passaggi intermedi del ciclo di Krebs (v. oltre) e possono
 essere trasformati in aminoacidi (e viceversa). Nelle narrazioni è usato come sinonimo di acetone o corpi chetonici, che, se presenti nelle urine, indicano uno scompenso metabolico con
 valori elevati di glicemia.
- CICLO DI KREBS: detto anche ciclo degli acidi tricarbossilici o dell'acido citrico, è un ciclo metabolico fondamentale in tutte le cellule che utilizzano ossigeno nel processo della respirazione cellulare. In esso convergono i processi metabolici che portano alla scissione (degradazione, catabolismo) dei carboidrati, dei grassi e delle proteine in anidride carbonica e acqua, con la formazione di energia chimica.
- CONTA DEI CARBOIDRATI: è una tecnica che offre grande libertà e flessibilità nella gestione quotidiana del diabete, in quanto permette di adeguare il dosaggio dell'insulina somministrata ad un pasto alla quantità di carboidrati (= zuccheri) presenti in quel pasto. Essa esprime quanti grammi di carboidrati sono metabolizzati grazie ad una unità di insulina. Questo rapporto cambia da persona a persona, può variare nel corso della giornata e del tempo, dipende dalla quantità totale giornaliera di insulina somministrata.
- CURVA DA CARICO: è un test di tolleranza al glucosio (carico orale di glucosio) che permette di valutare la capacità dell'organismo di contenere la glicemia entro limiti normali dopo la somministrazione di 75 grammi di glucosio per via orale (dose standard). Viene eseguito nei casi di sospetto diabete, cioè quando la glicemia a digiuno risulta compresa fra 110 e 126 mg/dl (= alterata glicemia a digiuno). Se invece la glicemia a digiuno supera in più rilevazioni il valore di 126 mg/dl, è possibile porre diagnosi di diabete senza esequire la curva da carico.

- EMOGLOBINE GLICATE, GLICATA, EMOGLOBINA GLICATA RIDOTTA: l'emoglobina è un costituente del globulo rosso. Essa si può "glicare", cioè legare a molecole di glucosio. La sua percentuale "glicata" sulla emoglobina totale indica la quantità di glucosio che è stata presente nel sangue nei due-tre mesi precedenti: essa è dosabile in laboratorio e il test permette di valutare il controllo glicemico di un paziente in un determinato arco di tempo. Una emoglobina glicata ridotta è pertanto indicativa di un controllo glicemico medio migliorato rispetto a quello dei mesi precedenti.
- GAD: auto-anticorpi anti-decarbossilasi dell'acido glutammico. Caratterizzano l'assetto autoimmune del diabete giovanile (di tipo 1), in cui le cellule beta del pancreas vengono attaccate e distrutte da auto-anticorpi specifici, cioè diretti verso una parte del proprio organismo. Questa azione distruttiva determina la successiva insulino-dipendenza, cioè la necessità da parte della persona colpita di somministrarsi l'insulina per tutta la vita. Gli anticorpi anti-GAD sono dosabili in laboratorio all'esordio del diabete e negli anni seguenti, anche se inattivi.
- GLICEMIA: concentrazione di glucosio nel sangue, espressa in milligrammi per decilitro. È
 compresa normalmente fra 70 e 110 mg/dl a digiuno.
- **GLICOGENO**: polimero del glucosio (v. oltre), che costituisce una riserva energetica degli animali, contenuta prevalentemente nel fegato e nei muscoli scheletrici.
- GLUCOGENESI: è la reazione metabolica che permette la sintesi di glucosio nelle cellule del fegato.
- GLUCOMETRO o REFLETTOMETRO: strumento automatico per la determinazione della glicemia capillare, cioè del sangue ottenuto pungendo il polpastrello di un dito, depositato su una striscia reattiva, inserita e letta nello strumento stesso.
- GLUCOSIO: è il composto organico più diffuso in natura ed uno degli zuccheri più importanti, usato come fonte di energia sia dagli animali che dalle piante. È il principale prodotto della fotosintesi ed il combustibile della respirazione.
- Il ciclo di Krebs fornisce inoltre molti precursori per la produzione di alcuni aminoacidi (= costituenti delle proteine) e di altre molecole fondamentali per la cellula.
- IPO-IPOGLICEMIA/E: indica un valore di glicemia al di sotto dei livelli compatibili con il benessere. La persona con diabete possiede una soglia glicemica più elevata, cioè avverte come "ipoglicemia" valori ritenuti normalmente accettabili (60-80 mg/dl). Il malessere collegato all'ipoglicemia è caratterizzato da tremore, sudorazione, mal di testa, stato di agitazione, sensazione di fame, vertigini; è necessario assumere zucchero (una o più zollette, bevande zuccherine, caramelle) per risolvere la sintomatologia. Nei casi gravi, cioè quando la glicemia si abbassa tanto da non permettere più di avvertire i sintomi sopra descritti, la persona può andare incontro a perdita di coscienza, con incapacità alla deglutizione. In tal caso si rendono indispensabili l'intervento medico e la somministrazione di glucagone intra-muscolo o di glucosio endovena per riportare la glicemia a valori normali.

- MARCHE DI INSULINA: l'insulina in commercio è un prodotto di sintesi messo a disposizione da varie aziende farmaceutiche. In Italia le più importanti sono: la Novo Nordisk, la Lilly, l'Aventis.
- MICROINFUSORE: è uno strumento che permette di erogare insulina "in continuo" attraverso un catetere collegato ad un'agocannula, inserita nel tessuto sottocutaneo (di solito nell'addome). Trova indicazione nel diabete giovanile instabile, in cui non si riesce ad ottenere un buon controllo della glicemia con la terapia multiniettiva sottocutanea, o nei casi in cui si verificano spesso ipoglicemie inavvertite, quando lo stile di vita comporta variabilità e flessibilità negli orari, quando il soggetto svolge attività sportiva di un certo impegno oppure durante la gravidanza, in cui per la salute della madre e del bambino è indispensabile mantenere la glicemia a livelli quasi normali.
- Ogni millilitro di preparazione insulinica (nel flacone o nella cartuccia) contiene 100 unità di insulina.
- PENNE: dispositivi meccanici simili a penne stilografiche che posseggono un serbatoio di insulina (cartuccia) e, al posto del pennino, un ago attraverso il quale l'insulina può essere iniettata.
- POST-PRANDIALE/ PRE-PRANDIALE: termini riferiti al valore di glicemia rilevato su sangue capillare con il reflettometro, subito prima di un pasto (pre-prandiale) e due ore dopo (post-prandiale).
- STICK GLICEMICO: valutazione del tasso di glucosio nel sangue capillare, prelevato da un polpastrello e depositato sulla striscia reattiva inserita nel glucometro.
- UNITA' (di insulina): dette anche U.I. (Unità Internazionali), sono le unità attraverso le quali si misura la concentrazione di insulina. Una terapia prevede la somministrazione di un certo numero di unità, suddivise in più dosi giornaliere.

Dott.ssa Tiziana Pedone U.O.S. Diabetologia N.O.S.G.D. - ASL 10 FIRENZE

Mail: tiziana.pedone@asf.toscana.it

Testimonianze di persone con malattie croniche.



Raccontare com'è essere sani con una malattia cronica: l'esperienza del gruppo Piggreco di Careggi

di Silvia Bruni e Laura Mezzani - coordinatrici del gruppo

Chiunque si sia ammalato e abbia avuto a che fare con medici, infermieri, ricoveri e così via, probabilmente, si ricorda la sensazione, tra le altre, di perdersi in un vortice di parole e di linguaggi, spesso poco comprensibili: quello tecnico degli operatori sanitari, quello tecnico-enumerativo dei "bugiardini" dei farmaci (con lunghissimi elenchi di controindicazioni a volte, assurdo ossimoro, più gravi del sintomo da curare), quello inutilmente complesso della burocrazia, quello a volte compassionevole o impaurito di amici e familiari. Una vera e propria Torre di Babele, in cui l'ammalato tenta di orientarsi, come un turista che si è scordato a casa il vocabolario.

Una persona con una malattia cronica è come se nella Torre fosse rimasta imprigionata. In molti casi ha imparato a comprendere quelle lingue, addirittura anche a parlarle. Un grande sforzo, che come a molti immigrati, spesso costa la perdita della propria lingua e delle proprie parole. Riflettiamo da tempo su questi temi e già attraverso altri progetti⁽²⁾ abbiamo coinvolto alcuni malati cronici, le associazioni, gli operatori sanitari nel complesso e paradossale tentativo (in un mondo perfetto la cosa sarebbe scontata) di valorizzare e far crescere le capacità di chi si ammala di collaborare alla propria cura e a gestire la malattia.

"Cerchi narranti" ci è sembrata un'occasione da non perdere per provare a utilizzare con persone malate croniche uno strumento, quello della scrittura, per raccontarsi e quindi guardare da una maggiore distanza la propria esperienza, darle il proprio senso, trovare le proprie parole e non in quelle che altri possono avere detto o scritto, ad esempio nelle cartelle cliniche.

Abbiamo lavorato non con un gruppo di auto aiuto, ma con persone coinvolte grazie agli altri progetti realizzati. Sono persone con malattie croniche diverse. Nelle precedenti esperienze questa diversità aveva rappresentato una ricchezza e ci pare di poterlo confermare anche in questo caso. Il gruppo era di otto membri inizialmente, quattro hanno partecipato a tutti e nove gli incontri. Gli altri, per motivi diversi (su cui torneremo in conclusione) sono stati presenti in modo discontinuo. La narrazione della malattia, in un contesto come l'ospedale è un'attività fortemente sperimentale.

Prima di tutto perché la scrittura è una tecnica complessa: molte persone smettono di scrivere con la conclusione degli studi e poi lo scrivere è connotato da stereotipi: un'attività creativa ri-

²⁾ Si fa riferimento a due progetti attivi nell'Azienda ospedaliero-universitaria di Careggi:

^{- &}quot;Astrolabio", per la creazione di una biblioteca rivolta a malati e loro familiari e il miglioramento delle capacità di selezione e scelta delle informazioni da parte di non addetti ai lavori, facilitando il recupero di informazioni qualificate - http://www.proqettoastrolabio.it/.

⁻ Leggere per stare meglio", sulla diffusione della lettura e dei libri in ospedale

⁻ http://www.comune.firenze.it/sdiaf/leggerepestaremeglio.htm.

servata a pochi (gli scrittori, appunto) o, all'opposto, un'attività "spontanea", in cui si riversa sul foglio ciò che si ha dentro senza alcuna mediazione. Questi elementi si amplificano e possono essere enormi ostacoli se si tratta di scrivere la propria storia di malattia, proprio per il processo di "espropriazione" che si è tentato di descrivere sopra.

Nei primi incontri abbiamo lavorato proprio sul "riprendere in mano la penna": per presentarsi (con un collage di immagini e parole), usarla per entrare in contatto con gli altri (l'intervista a coppie), per nascondere e allo stesso tempo svelare (l'invenzione di un indovinello), per inventare (un dialogo con un oggetto a scelta)⁽³⁾.

Chiaramente le ore a disposizione non erano molte, però queste attività sono servite, oltre che per condividere l'esperienza della scrittura nel gruppo, ad avvicinarsi gradualmente al racconto autobiografico. Ci interessava che ognuno trovasse le parole per dire della propria esperienza e quello che aveva significato. Così abbiamo chiesto di immaginare la malattia come un personaggio: con il suo aspetto, la sua eventuale voce, la sua "personalità", i suoi paesaggi. Con questo personaggio si è chiesto, poi, di provare a dialogare. Dalle letture dei racconti nel gruppo sono emersi dei temi condivisi, uno per tutti la sensazione di impotenza di chi si ammala. Altre storie sono state scritte.

Dalle storie sono nate delle mappe, fatte di disegni, di parole, di polistirolo. Dei tentativi di guardare la propria esperienza più da lontano, in una visione di insieme. Compito difficile, da cui, forse, sono venuti fuori "solo" altri racconti.

I contributi che potete leggere sono il risultato di questo percorso. Hanno l'intensità delle parole quotidiane, strane, imperfette, forti o inefficaci, che, comunque, chi scrive ha cercato dentro di sé e pescato non solo dalla sua storia di malato, ma dal complesso delle sue esperienze. E questa ricerca era un obiettivo.

Di volta in volta, abbiamo distribuito ai partecipanti anche racconti o brani tratti da romanzi (scelti a partire dai temi affrontati nel gruppo, solo in pochi casi riguardavano direttamente temi collegati all'ammalarsi). Scrivere e leggere sono attività intrecciate tra loro. Confrontarsi con le narrazioni degli altri serve a ridefinire le proprie. Era importante fornire degli stimoli in questa direzione ⁽⁴⁾.

Angiolieri, Cecco. S'i' fosse foco arderei 'I mondo. In Poesia italiana: Volume 1: Duecento e Trecento. La biblioteca di Repubblica, 2004.

³⁾ Gli esercizi di scrittura sono una rielaborazione da: Gianni Rodari. *Grammatica della fantasia*: *introduzione all'arte di inventare storie*. Einaudi. 1973.

⁴⁾ Elenchiamo di seguito i testi distribuiti:

Dino Buzzati. Sette piani. In La boutique del mistero. Mondadori, 2000.

Engelbeg, Miria Maria *Il cancro mi ha reso più frivola*. TEA, 2007.

Hillesum, Etty. *Diario*, 1914-1943. Adelphi, 1996, p. 3.

Herzog, Werner. *La conquista dell'inutile*. Mondadori, 2004, p. 304-305.

Quenau, Raymond. Esercizi di stile. Einaudi, 1983.

Stevenson, Robert Lous. Lo strano caso del dottor Jekyll e Mister Hyde. L'Unità, , 2006, p. 76-77.

Wilde, Oscar. Il ritratto di Dorian Gray. Einaudi, 2005

Non possiamo cavarcela così, senza dire delle difficoltà che abbiamo avuto.

Sicuramente la principale è stata la mancanza di un gruppo di auto aiuto già costituito ed attivo, per cui non è stato semplice trovare i partecipanti.

Il darsi il nome, Piggreco, è stato l'ultimo atto di un percorso, che ha avuto come sbocco la nascita di un gruppo, che forse proseguirà per incontrarsi e scrivere.

Una rete più forte e un maggiore interesse verso un progetto come Cerchi narranti da parte delle associazioni di malati, ma soprattutto degli operatori sanitari, avrebbe certamente facilitato il compito. Da questo punto di vista la sensibilizzazione e la formazione, già avviate devono senz'altro proseguire in una realtà come quella di Careggi, in cui le attività cosiddette di umanizzazione (prendiamo a prestito questo orrendo termine perché ormai c'è una condivisione sul suo significato) sono ancora frammentarie e scoordinate tra loro.

C'è poi un problema ancora più sostanziale, laddove si intenda avviare progetti, come questo, in cui ai malati si chiede di partecipare attivamente, con la propria esperienza. La difficoltà è che questo contraddice un'abitudine, un comportamento indotto, che chi vive una patologia cronica ha spesso interiorizzato: tutto il contesto dell'ospedale e della cura, in genere, chiede la passività, la "cessione del proprio corpo" perché sia esaminato, tagliato, manipolato, la sopportazione delle attese e così via. Un meccanismo che porta ad una progressiva regressione ad uno stato infantile, in cui altri decidono per noi. Non è quindi semplice rispondere ad uno stimolo che va nella direzione opposta, rappresentata, non solo simbolicamente, dal prendere la parola e dallo scrivere, atti, che hanno a che fare con la crescita.

Le persone che hanno partecipato avevano già un percorso personale, talvolta associativo, e arrivavano con un bel po' di strada alle spalle. Ma come fare a raggiungere gli altri? Anche su questo ci sarà da lavorare.

È poi ci sono molti problemi pratici: a che ora si fissano gli incontri e quanto dura il ciclo, ad esempio. I malati cronici hanno storie, età, stili di vita molto diversi tra loro. I più giovani lavorano, i più anziani la sera preferiscono non uscire. Alcuni devono assentarsi per fare cure intensive, altri risentono di una grande stanchezza fisica, e così via. Se in un gruppo di auto aiuto questi problemi, forse, trovano un argine nella continuità degli incontri nel tempo, per un percorso di breve durata, senz'altro incidono molto ed è per questo che siamo partiti con un gruppo di otto persone, che alla fine si è dimezzato.

Non sappiamo ancora se Piggreco continuerà, però durante l'ultimo incontro eravamo tutti contenti e questo è già un risultato e un buon presupposto per il futuro.

Sicuramente noi vogliamo continuare a sperimentare l'uso della scrittura e della narrazione per esplorare com'è "essere sani" con una malattia cronica.

Viaggio oltre i "soliti confini"

di Francesca

C'era una volta un gruppo di persone che a causa delle loro malattie si era ritrovato in una stanza a sedere intorno ad un tavolo. L'impatto iniziale fu quello di pensare che per l'ennesima volta dovevano ripropinare a tutti il perché, il percome e il quando della loro condizione, che come ogni volta sembrava essere il solo pensiero a cui loro potevano dare sfogo. E invece, una volta entrati nella stanza, dopo qualche tempo per riscaldare i motori, il tavolo volante partì per un lungo viaggio. Ognuno fece tappa nel mondo che più gli piaceva, ma essendo tutti sullo stesso tavolo, scendemmo insieme ad ogni fermata, curiosi di vedere quello che c'era.

Passammo per tempeste di pirati, per poi approdare in campi di grano all'ombra di uno spaventapasseri; salire in macchina per ritrovarci in fondo ad un burrone, speranzosi che una donna affascinante venga a salvarci; abbiamo partecipato ad una manifestazione di protesta tra i letti di ospedale in difesa dei diritti del quieto convivere forzato; siamo stati delle ochette che hanno calpestato le caselle del loro stesso gioco; abbiamo abbattuto muri di ghiaccio con un potente martello ...

Ora il viaggio è terminato, per il momento. lo ero partita con una valigia vuota che ho riempito fermata dopo fermata. Sono sicura che ognuno ha fatto delle foto da tenere nel cassetto e riguardare tutte le volte che vorranno, senza paura, ma anzi con la voglia di poterne fare altre, in posti nuovi. Ah già, scordavo, questa volta la malattia non ha impedito o ostacolato il viaggio, anzi proprio con lei abbiamo potuto scoprire i luoghi più belli, paurosi, avventurosi e improbabili che mai potevamo immaginare!

La memoria

di Francesco

Qualche giorno fa ho incontrato una persona che non vedevo da tanti anni, venti? Più o meno. Un po' di feste, come va, come non va. Poi io gli racconto: "Mi ricordo benissimo l'ultima volta che ci siamo visti. Eravamo sopra Camaiore, da un ragazzo americano, un benestante che si era comprato un vecchio mulino in mezzo a un bosco, e lo stava ristrutturando con spirito da pioniere. Te lo ricordi?" Lui fa cenno di non ricordarsene, io vado avanti.

"Questo signore aveva l'aria di un ricco nullafacente intellettualoide, allora tu gli chiedesti" dico al mio amico "senti, ma tu che fai nella vita, scrivi? Lui imperturbabile rispose: Certo che scrivo, assegni ...".



Il mio amico mi guarda e mi dice: "Sai, io in questi anni ho avuto due traumi molto seri, in poche parole della mia vita passata non mi ricordo niente"...

"Ah...." Faccio io "Mi dispiace, non lo sapevo...." E altre stronzate del genere.

leri sono andato a una presentazione di un libro di Tiziano Scarpa, uno scrittore veneziano che prima era annoverato fra i "Cannibali" e ora ha scritto un libro ambientato nella Venezia del Settecento, con di mezzo un orfanotrofio, delle cantrici trovatelle e Vivaldi. Non compro il libro perché consta di 124 pagine e costa 17 euro. Mi sembra veramente troppo.

Più tardi in biblioteca chiedo che libri hanno di Scarpa, ne prendo uno che si intitola Cosa voglio da te, come il verso di quella famosa canzone, mi pare di Massimo Ranieri ma non ci giurerei. La copertina mi è familiare, questo libro l'ho già visto. Ne leggo un paio di racconti, e vagamente mi sembra di averli già letti. Poi vado sul computer, io di solito dei libri che leggo mi faccio una schedina, e vedo che una schedina di Cosa voglio da te l'avevo fatta e dice:

Novembre 2006

Tiziano Scarpa, Cosa voglio da te (2003)

12 racconti leggibili, non indisponenti quasi sempre, carina l'idea del racconto del pappagallo spione (Popcorn) che assiste alle tresche del padrone; ben costruita la storia del ragazzo che uscito dal riformatorio (dove è finito per aver ucciso una bambina mettendola in salamoia) e va a lavorare in una colonia estiva, con finale "ma a mezzanotte mi è passato a prendere...il resto si sa". Le storie della parrucca, di Gabriella che racconta i film ma scopa con un altro, la signora al mare, sono un po' esose ma si lasciano leggere. Mah.

Mah lo dico anche adesso, anche la mia memoria se n'è andata.

Personale medico e paramedico

di Francesco

Non ho una grande esperienza di Day-Hospital, però ci ho passato una settimana di fila. Uno dei miei passatempi preferiti era guardare alle infermiere, mi pare che fossero tutte donne, ai medici, insomma allo staff, sembrava di essere in serial televisivo medicale, e che i personaggi fossero stati scelti a tavolino, per soddisfare tutte le esigenze di un pubblico diversificato che deve in qualcuno immedesimarsi. Il personale ospedaliero che vedevo tratta i pazienti in base a stereotipi: c'è il malato-enciclopedia medica che suggerisce al professore valori, patologie, strategie e tempi terapeutici e che sostanzialmente è un rompicoglioni; c'è la signora lamentosa che uggiola sempre e che gli fa sempre male l'ago o qualcos'altro; c'è il signore impaurito che non dice niente e parla solo sua moglie, ma si vede che muore di paura; c'è quello che "lei non sa chi sono io" e vuole parlare col primario; c'è la ragazzina che ha passato la sua vita in ospedale e che conosce dinamiche interpersonali meglio di chiunque altro; c'è quella che si sente

sempre male quando le fanno la flebo; c'è quello che ha sempre furia e che se fosse per lui...come se facesse la terapia per fare un piacere a qualcuno...ecc. Insomma una serie numerosa di figure, fra le quale prevale la categoria del rompicoglioni. Almeno questo è quello che mi pareva di intuire.

Le tipologie di personale che vedevo erano altrettanto distinte: c'era l'infermiera alta e fagiolona, sempre disponibile ma con una certa espressione di scoramento sul volto. C'era la grassa espansiva, tosta al bisogno e con una certa tendenza a passare ore a discutere del foglio presenze, turni, ferie, assenze ecc. C'era la 53enne piccola, biondina, agitata, ma che sa o crede di essere la più brava, e con la scusa di mostrare alle altre come si fa, da loro implicitamente di incompetenti. C'era la bionda occhi azzurri molto truccata, che se avesse avuto 10 centimetri di più...che in confronto alle altre si sente comunque uno schianto, e che in serial scoperebbe con l'infermiere un po' più attempato ma estroverso, se non addirittura con un medico. Questo medico poteva essere il dottorino, un medico giovane sempre di turno, ancora non metamorfizzato definitivamente in uno stronzo. C'era poi la dottoressa algida, ex bella donna, asciutta e molto sulle sue, probabilmente una bomba di sesso sotto la dura scorza del camice. Quando ero lì mi immaginavo delle storie fra questi vari personaggi, basate su ritrovamenti di telefonini, ammanchi di materiale sanitario, bambini a casa con l'influenza o che avevano preso quattro al compito, separazioni legali, affidamenti, vacanze in settimana bianca con relativa frattura (e l'immancabile episodio dell'ospedaliero ospedalizzato), e via andare.

Passavo un po' di tempo. Cosa si credono, che sono bravi solo loro a ragionare per stereotipi? Una volta o l'altra una di queste storie ve la racconto.

Sull'autobus/1

di Francesco

Secondo me non è un caso che l'ho incontrata sull'autobus. Lei non lo piglia mai l'autobus, secondo me l'ha preso apposta, per trovare me, e ora è lì che fa finta di non guardare dalla mia parte, poi mi vede, e fa finta di essere sorpresa, ma non è sorpresa affatto, e mi saluta, e io la saluto, con la faccia ebete, non so che fare, ma non posso mica fare finta di niente, lei mi fa cenno di avvicinarmi, e io che posso fare, le dico che non ne ho voglia? In fondo siamo gente civile, no? Se ti incontri sull'autobus vorrai pure scambiare due parole, non fa male a nessuno, che sarà mai ... Lei sembra molto contenta di vedermi...

"Ciao, come stai?" mi chiede, e mi guarda in faccia, come per mostrarmi che vuole vedere come sto, anche se lo sa benissimo come sto.

"Eh, abbastanza bene", le dico io che lo so che non ho una bella cera, e so anche che a lei non dispiace affatto che io abbai una brutta cera, e quasi quasi è contenta, perché così può dimostrare che senza di lei non sto affatto meglio, non sto affatto meglio.

"Ti trovo proprio bene" mi dice infatti "Davvero, mi sembra che in questo momento tu stia pro-

prio bene" mi dice lei, gufando, e poi lo sa che bene non sto affatto, e sa anche che mi manca, ma vuol far finta di non saperlo, e di non pensarci.

"Sono contenta che tu stia bene, proprio contenta..." Mi sorride, come se fosse veramente contenta. Fa una faccia comprensiva, perché lei mi capisce, chi mi capisce meglio di lei? Chi, se non lei, sa che sono lontanissimo dallo stare bene?

"Insomma..." faccio io "Si va a momenti..."

"Come a momenti..." mi dice, vuole saperne di più, me lo vuole sentir dire...

"Eh, che vuoi... a momenti, alti e bassi... ma tu, tu come stai?" le dico io per cambiare discorso. "Io? Benissimo! Non mi trovi bene?"

L'autobus fece una frenata brusca, e io, che sono in piedi, le vado quasi addosso, ma finisco a sbattere contro qualcosa di duro. Tutta la gente impreca e se la prende col modo di guidare dell'autista.

"Ti sei fatto male? Nelle tue condizioni... ci manca solo che tu ti faccia male da qualche parte... stai bene?"

"Che dicevamo?" le chiedo, massaggiandomi un ginocchio che ho sbattuto contro il palo.

"Sei sicuro che non ti sei fatto male? Vuoi sederti qui? Ehi, tu" dice con sicurezza a un ragazzetto seduto su un seggiolino, che ascolta la musica con le cuffie "lascia il posto a questo signore, non sta bene, non vedi?"

"Ma io, veramente..."

"Dai dai, siediti qui, nelle tue condizioni..."

Sono quasi arrivato alla mia fermata, ma non glielo voglio far capire, perché devo scendere senza che lei abbai il tempo di scendere con me.

"Insomma sei proprio in forma..." le dico "proprio in forma..."

"Ma lascia stare me, sei tu che hai bisogno... sei sicuro che non c'è niente che possa fare per te?"

"No, no, va tutto bene. Dove vai di bello?"

"lo? Vado... "

"Quanto manca alla tua fermata?"

"La mia... "sta prendendo tempo. L'autobus rallenta. Non è ancora la mia fermata, faccio finta di avvicinarmi alla porta solo per controllare, poi, all'aprirsi delle porte "Uh, non me n'ero accorto, devo scendere qui, scusa eh...". La colgo di sorpresa, e non fa in tempo a scendere anche lei. Mentre l'autobus riparte mi guarda dal vetro, con aria di rimprovero. È bella, ma quella ricrescita la potrebbe curare un po' meglio, si vede troppo. Le faccio ciao ciao con la mano. Mi fa male il ginocchio, ma sono quasi contento.

Sull'autobus/2

di Francesco

- Ma lo sai, la figlia del Mori, lo sai che ...
- Eh, lo so sì, ne parlavo proprio ieri con...
- Che sfortuna, lo sai, l'ho incontrata all'ospedale, che andavo a trovare la mamma della mi'nora...
- Insomma, ti vedo questa ragazza ai'Deiospital, tutta piena di fili, con du' flebo attaccate... O te un tussei la figlia del Mori? Gli dico io. Era proprio lei.
- Poerannoi, certo queste cose quando tu te le vedi davanti di persona...
- Certo, peccato, una bella ragazza in quel modo...
- Ma figli li può avere?
- Mah, e chi lo sa, io penso di no, comunque, anche se li potesse avere, e chi ce l'avrebbe il coraggio di fare un figliolo, nelle sue condizioni...
- Eppure una bella ragazza come lei, certo non si può dire ci sia giustizia a questo mondo
- Ma che c'ha, di preciso?
- Mah, un lo so, so che è una cosa del sangue.
- Poverannoi...
- Ma te pensa, gli è riuscito anche dil'laureassi.
- 0 in che la s'è laureata?
- Mah, ora di preciso, Magistero... una cosa per fare la maestra, ma c'ha un altro nome...
- Certo la un c'avrà molto tempo per sfruttalla questa laurea...
- Un la pole mica lavorare, è sempre debole...
- Poerini, guarda, d'altronde...
- M'ha detto la Daniela che ogni poco si deve fare tutta la trasfusione.
- Mamma mia, chissà poverina la su mamma.
- Eh, chissà che cosa un deve provare, quella poera donna...
- Un l'augurerei a nessuno...
- Se penso com'era da ragazza... brava... è sempre andata bene alle scuole...
- Ma poi... una bella ragazza in quel modo...
- E ora... Un c'è mica giustizia a questo mondo...
- Ma ora come gli'è, a vedessi...
- Mah, che ti devo dire...
- E ci va sempre a lavorare?
- Come?
- A lavorare?
- Chi, io?
- No te, lei...

- Un ti capisco, con tutto guesto frastuono...
- Via, ora devo scendere...
- Ciao eh? Salutami ...
- Scusi, scende? Ecco, allora la mi fa passare?

La conca

di Francesco

Ho bevuto troppo ma insisto per quidare da solo. La strada è tutta curve e tornanti e strapiombi, e io la affronto con un po' di prudenza. In un rettilineo in discesa la macchina prende velocità, e quando vado a frenare il piede mi scivola sul pedale del freno e va sull'acceleratore. La macchina va fuori controllo, finisco contro il quard-rail, che sfondo, la macchina si rallenta fino quasi a fermarsi, ma si inclina e cade qiù, in uno strapiombo di una decina di metri, col muso all'ingiù. Per fortuna ci sono degli alberi sotto il salto, che attutiscono l'urto, parte l'air bag, la macchina è distrutta, inclinata su un lato, ma io sono cosciente e non mi sembra di essermi fatto male. Mi libero dell'air bag, esco dalla macchina, sono su un terreno talmente scosceso che mi devo attaccare a un albero per rimanere in piedi. Penso di ritornare sulla strada, ma non è possibile, c'è un salto di roccia di 10 metri. Mi guardo intorno, non c'è modo, almeno nelle vicinanze, di tornare sulla strada. Fra l'altro non passa nessuno. Che devo fare? Forse dovrei aspettare qui, ma corro il rischio di doverci rimanere fino a domani, tutta la notte. Forse si può trovare il modo di aggirare gueste rocce, scendendo un po' sotto gli alberi, per arrivare a un altro tornante. Faccio qualche passo in qiù, attaccandomi agli alberi, ma si può solo scendere, non ho alternative, continuo ad andare in giù, anche se non si vede guasi niente. Troverò il sistema, penso, con un giro largo, di tornare alla strada, un po' più in basso, e continuo. A un certo punto faccio una bella scivolata, mi ritrovo, cinque o sei metri più in basso, il bosco si fa più fitto, ma qui è meno ripido. Da qualche parte arriverò. Se trovo un ruscello, lo sequirò, i ruscelli portano sempre a valle, in qualche maniera arriverò. Che devo fare? Risalire? Ci metterei delle ore a fare quello che ho fatto in venti minuti. Ma nel bosco di ruscelli non ne trovo, vado avanti a tentoni, qui dentro non arriva un raggio di luna. E ora? Mi fermo? A fare cosa? Chi mi troverà mai gui? Vediamo se più in basso trovo una radura, un punto di riferimento.

Continuo così, con le mani avanti, finché, saranno passate due ore, arrivo in una zona meno alberata, si vede meglio, gli alberi sono senza chiome, deve esserci stato un incendio. Ancora più avanti il terreno si fa pietroso, sembra una morena carsica, prendo un canalone, e mi lascio scivolare sulle pietre.

È quasi mattina, comincia a intravedersi un chiarore, sopra il costone di rocce. Ma è tutto umido e nebbioso. Ora sono in una conca più chiusa, tutte pareti ripide intorno, senza vegetazione, sembra terra bruciata. Non c'è nessun ruscello, è come una cavità, forse un tempo qui c'era un laghetto, forse quando piove qui si forma una vasca. Non so più che fare, non posso nean-

che pensare di tornare indietro, è questo il fondo? Mi metto a sedere nel punto più basso della conca, e aspetto che venga il sole. Qualche cosa succederà.

Penso che avrei dovuto rimanere nei pressi della macchina, a quest'ora qualcuno sarebbe passato e se ne sarebbe accorto, e sarebbero riusciti a tirarmi su. Ma ora che senso ha pensare a questo? Sono in questa conca bruciata, è tutto quello che so.

All'ambulatorio

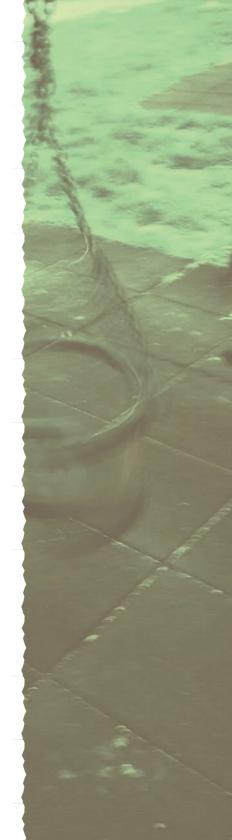
di Francesco

Sono in attesa all'ambulatorio... come un'erbaccia senza radici mai visto un'erbaccia che si sente male. Zuccheri fatti per dimenticare.

Ho la sfortuna di non credere al diavolo di ansia, di rogne, di beghe e magagne Ho la fortuna di un fegato sano, consumato un pochino, ma invano. Ah se ti piglio, stregaccia di merda, terra bruciata, germogli di erba ora ti faccio vedere qualcosa, guarda che ho qui, non l'ha visto nessuno.

Voi siete bravi, spontanei e inquadrati Voi siete pezzi di merda maiuscoli Che non capite un cazzaccio di niente Che cosa passi mai nella mente.

Sono in attesa qui all'obitorio... lo me ne frego dei tuoi malefici Qui in questo buco fa un freddo maiale Mi bevo un bicchiere di sano rancore.



Scrittura emotivo-concreta

di Francesco

Frequento un ciclo di incontri che va sotto il nome di "Cerchi narranti". Il tema è la scrittura sulla malattia cronica. Siccome io scrivo sempre in forma un po' trasversale, metaforica, ambigua, allora mi hanno detto di scrivere una cosa più diretta, che parli di me e di questa esperienza, tirando fuori emozioni e sensazioni, ecc.

Ci provo. Anche se nella mia storia di alcol non ci sono scene madri, situazioni altamente traumatiche o di degrado abissale: non ho neanche mai picchiato mia moglie, e non mi sono mai trovato riverso nei miei escrementi o nel mio vomito, perso per le strade di una città sconosciuta, eccetera. Ho fatto qualche canata, ma queste le facevo anche prima.

Eppure eccomi qua, e qualcosa da dire di emotivo e concreto ce l'ho. A dire il vero ce l'ho. Per partecipare a questo genere di cose ci vuole la motivazione. Ma non parlo della motivazione generale, l'obiettivo del ciclo, che comunque è interessante. Parlo di quella motivazione particolare, per la quale sono tutto sommato contento di prendere il 14 e andare a Careggi, anche se tutto farebbe pensare che potrei averne poca voglia. lo quella motivazione ce l'ho, e si chiama Tiziana. Volete la verità? Volete che esprima qualcosa di emotivo-concreto? A me la Tiziana mi piace. Ha una bella faccia, e dei bellissimi occhi, di un colore che non ho ancora decifrato. Poi è una diretta, che ti guarda negli occhi, e si muove bene, anche se si intabarra parecchio si capisce bene come è fatta, e, per parlare correttamente, "esprime una forte carica di sensualità". Poi mi piace il suo modo di pensare, per quel poco che ho capito, e anche quello di esprimersi, ma soprattutto il suo modo di porsi. E mi piace anche il fatto che prende la sua macchina o il suo treno e se ne torna a Lucca. Ha una cadenza lievemente lucchese: dice a'Lucca, tutto attaccato, come dicono lì. Quando vado ai Cerchi narranti spero che ci sia. Ora spero di non essere diventato rosso. Ma se dovevo dire qualcosa di emotivo e concreto, questo dovevo dire. Non ho affatto scherzato, né usato ironia. Se è presente, spero di non averla messa in imbarazzo.

E che c'entra questo con la malattia? C'entra, c'entra. Per me è un germoglio di vita che qualcosa susciti in me una reazione emotiva positiva.

Buon natale a tutti.

Epilogo

di Francesco

Questi incontri mi sono piaciuti. Al di là dei vincoli del programma ho trovato persone che mi interessava ascoltare. Si parlava di scrittura e patologia cronica. Ora talvolta sembra che la scrittura in sé abbia delle virtù terapeutiche. Forse in certi casi è così, nel mio caso è vero anche il contrario, e cioè che scrivere fa stare peggio. Perché si guarda alle cose con uno sguardo meno "discorsivo" o di "chiacchiera", e la realtà, personale, appare, se si fanno le cose seriamente e se il tutto non è che un semplice mascheramento, come una terra bruciata. Almeno la mia. Quindi prendere dei malati e far loro scrivere qualcosa della loro malattia può avere anche degli effetti peggiorativi, un disvelamento che abbatte le difese immunitarie. Però dopo il disvelamento c'è la catarsi, la purga, e alla fine si sta meglio. Ora c'è chi dice che senza cosmo, come apparentemente siamo messi ora, la catarsi sia impossibile, il che rende la morte inaccettabile, fra l'altro.

Ho incontrato qui persone cui interessava affrontare in modo inconsueto le stesse cose che spesso si affrontano in modi stereotipati, medicalizzati, ospedalieri, ghettizzanti. Mi pare che la cosa sia appena iniziata. Per me la "soluzione" potrebbe anche essere paradossale. Potrebbe essere quella di non scrivere più. Potrebbe essere il segnale. Si scrive per narcisismo, per difesa e per superare il disagio. Chi non prova disagio, se esiste, forse non scrive un bel niente. Ma il disagio, si sa, è risorsa.

Oppure la scrittura può servire a far uscire i dèmoni, propri o universali. E questa è la cazzata che ci raccontano i retori, di norma. Raccontare serve a tranquillizzare se stessi e i bambini prima di addormentarsi, come si fa con le fiabe. E anche a mettere un po' di paura, cioè esorcizzare.

Non so come queste cose, e se, siano emerse in questo gruppo: mi pare però che sia emersa di più l'esigenza di parlare che quella di scrivere. Intorno a un tavolo si parla, mentre si scrive a casa propria, in solitudine, ed è un modo per accettarla, e anche godersela, la solitudine. Mi fermo qui e saluti a tutti.

Un pezzo di gomma

di Ivano

Ho davanti a me un semplice pezzetto di gomma. Un semplice parallelepipedo che sembra fine a se stesso, una cosa inutile, una cosa da bambini una parte dura, una morbida una parte scura ed una chiara. Io da bambino la adoperavo per cancellare i piccoli errori sui quaderni di scuola e, forse, mi divertivo a fare dei piccoli mucchietti di truciolini e cancellavo, cancellavo in attesa di cancellare ancora. Ma in fondo cancellavo solo parole sbagliate, ricordo che quando dovevo cancellare l'inchiostro, il foglio si sfondava sistematicamente. Probabilmente non ero ancora in grado di cancellare, insomma non avevo la voglia di farlo perbene

Poi quando meno me lo aspettavo mi sono ritrovato con cancellature che venivano da sé: perdita di dignità, amor proprio, tranquillità, lucidità, igiene e tante altre cose ancora. Tutto questo per una cosa sola: il mostro che è l'alcol.

Un mostro che non si cancella tanto facilmente e, per cancellarlo, non serve la gomma dura che sfonda la pagina, serve quella morbida che accarezza, che non fa male perché in quel periodo non ci vogliono le strusciature troppo forti ma, la determinazione di cessare con morbidezza senza traumi con accanto non il correttore ma, la famiglia e la gomma morbida.

Quando ti sei impossessata di me eri una cosa orrenda

di Ivano

Quando ti sei impossessata di me eri una cosa orrenda, ti vedevo come una testa circondata di tentacoli velenosi fatta con pezzi di vetro rotti di un colore violaceo, verde scuro e bordeaux, insomma tutta purulenta, marcia.

- R- Ma il mio vestito è bianco e blu come le nuvole ed il cielo...
- I Anche il tuo nome è tutta una promessa d'amore, il tuo abito è candore e libertà, ma perché non ti sei svestita subito mostrandoti per come veramente eri?
- R La mia carta di identità è il mio fido servo per ingannare gli ignari, sai sono subdola e mi servo di una cosa bella, buona attraente e difficile da evitare: il mio servo
- I Avevo terrore di averti addosso mi hai ridotto quasi ad un essere vivente, per un lungo periodo ho vissuto nel terrore poi ...
- R ah... ah... ah...
- I Cosa ridi! a questo punto non mi fai più paura anzi pensandoci bene sei diventata la mia ancora di salvataggio non sei più un problema perché non ti assecondo. Non ti credere grande,

ora mi servi per far capire a chi non lo sa, a cosa si va incontro, tu sei il mio scudo e finalmente ora posso pensare ad altri problemi che avevo lasciato da una parte, non ti disprezzo, non ti odio, ti detesto, anche se sei una "cosa democratica": non respingi nessuno infatti puoi stare tranquillamente con tutti. Perlomeno potevi chiedere il permesso!!

Il quaderno nero. Obbligo di scrivere una storia

di Riccardo

Mi trovo davanti - per gioco - un quadernino con la copertina nera di cartoncino spesso e quasi rigido, come se fosse un manichino imbalsamato che ha bevuto dell'amido. Lo apro e trovo tante pagine, con delle belle righe di colore violaceo/azzurognole, come fosse un'anziana signora che per nascondere il proprio aspetto, si è truccata per ingannare il mondo.

Improvvisamente mi ritornano in mente i quaderni che utilizzavo della prima elementare, in una riscoperta retrò e forse malinconica alla ricerca della mia infanzia. Poi invece, si fa strada quel senso di colpa, di paura di non sapere da che parte iniziare, che cosa scrivere, come riempire gli spazi, che ha accompagnato i miei studi come: "la paura del foglio bianco".

Cosa cercare, quale filo logico, quale argomento, non accorgendomi che ho già riempito mezzo foglio.

L'idea, è quella di trovare una penna adeguata per scrivere in quel quadernetto, così elegante ed un po' snob; utilizzando una bella penna stilografica, oppure una vecchia penna con pennino ed inchiostro con il calamaio, come nell'ottocento, potrò fare una bella figura al confronto con i miei amici.

Invece no mi dico, potrei utilizzare il quadernetto per scrivere gli appunti, annotare i miei pensieri, fare i miei disegni, e farne il mio diario.

In quel momento squilla il telefono. Non vorrei abbandonarti caro quadernetto, ma la suoneria si fa insistente, allora ti lascio amico mio, rispondo al telefonino.

"... Ciao, no, figurati non mi disturbi ... anzi sì (penso in quel momento), mi hai interrotto stavo discutendo in maniera animata con il mio amico più caro. Anzi ti confesso che stavamo litigando. Ti richiamo più tardi quando ho finito. Ciao. " (ndr - poi non ho più richiamato il rompiscatole!). Maledetto telefono, ti spengo, così posso riacquistare la mia tranquillità.

Caro quaderno, amico mio, grazie per ospitarmi ed accogliere i miei pensieri, non so se mai qualcuno ti ha considerato tanto e ti ha mai ringraziato per quello che fai da tanto tempo per tutti noi, anche quelli che non sanno scrivere ...

Inizia così un' altra storia, chissà quale sarà il tema, se avete voglia di proseguire lettori miei vi lascio volentieri il compito, ormai la mia mente sta andando altrove spinta da un sottile alito di vento ...

La malattia e il personaggio

di Riccardo

"Con quale personaggio identificheresti la tua malattia?" - La prima idea è riuscire a capire la malattia, ed ormai sono anni che cerco di farlo, ma ancora non ci sono riuscito. La malattia è cronica, è rara e mi viene subito da pensare: "Meno male che è rara". Però io ce l'ho e quindi non mi sento tanto raro, ma questo è un altro punto. Non è facile identificare il personaggio nella malattia, boh!

Potrebbe essere uno SPAVENTAPASSERI, sì, di quelli che si trovano, solitari nei campi di grano del secolo scorso, ormai sono passati di moda. Ora c'è la tecnologia che ha fatto andare in soffitta anche lo spaventapasseri.

Sì, me lo vedo il mio spaventapasseri, nel mezzo di un campo di grano, fatto di stecchi recuperati dai rami secchi di un albero del bosco. Stecchi legati da uno spago che oramai regge poco, quasi sfilacciato. La testa è fatta con un cesto di paglia gialla secca, una vecchia giacca marrone, in parte strappata e rammendata con toppe di tutti i colori. Un cappellaccio ti copre il viso. Le tue braccia aperte hanno tanti nastri colorati e penzolanti.

Come sei ridicolo. Povero spaventapasseri, che mestiere ingrato ti hanno dato gli uomini. Sei solo ed abbandonato alle intemperie, giorno e notte a scacciare gli uccelli innocui che cercano il loro mangiare. Abbandonato ai tuoi pensieri, senza un amico, senza nessuno con cui scambiare una parola, ma pensa, il tuo sguardo non ha limiti corre all'orizzonte cercando chissà quale meta. Mi fermo davanti a te.

ti guardo e ti riguardo per indagare il tuo animo,

il tuo pensiero,

mi sembri anonimo e ti domando: Da dove vieni? e tu non mi rispondi.

Sei tutto storto, piegato dal vento, chi sei?

che cosa hai fatto nella tua vita?

se mai ne hai avuta una!

Anche tu hai fatto come me, ti sei indurito con la malattia, le mani, le braccia, le gambe, sono diventate rigide, pieno di dolori. Chi lo sa? Non mi rispondi.

"Perché non mi rispondi?".

All'improvviso, sento la tua voce roca, la sento con la mente, con il cuore ed ascolto la tua pazza storia.

"(lo spaventapasseri racconta)... Nella mia vita ero un pirata, vivevo di scorribande nei mari sconfinati, sulla mia nave, ero il terrore dei sette mari, il mio nome era Jack. Vivevo senza paura, anche se ho fatto del male a tanti e forse lo sto ancora facendo, non ho rimorsi. Ero un pirata vero, la benda (finta) sull'occhio destro, una spada, tanti tesori, oro, gioielli rubati sulle navi nemiche; chiunque incontrassi sulla mia strada diventava un mio nemico. Poi ad un certo punto, dopo una giornata di furiosi combattimenti, dal pieno sole, sono entrato improvvisamente nella

nebbia con un mare tempestoso, grandi onde alte, altissime, il vento che soffiava a mille, la pioggia scrosciava ed ho perso la mia rotta. I lampi illuminavano improvvisamente il cielo buio e freddo, poi mi sono ritrovato in questo campo di grano, legato ed indurito dalle intemperie, senza tempo. Non so darti altre spiegazioni, amico mio, mi dice lo spaventapasseri".

"Ma tu sei mio amico o nemico?" Mi domanda lo spaventapasseri impaurito "Non ricordo più" Non so neanche io se esserti amico o nemico, sei la mia malattia gli rispondo, a volte mi sembra di essere il pirata nel mare tempestoso con queste onde altissime, che mi sbattono di qua e di là, senza fermarsi. Improvvisamente mi manca il fiato, sono stanco. La mia mente non si ferma, cerca una risposta, fa domande in continuazione, non ne posso più, tutto mi rimbomba in testa:

Chi sono?

Dove sono?

Perché sono malato?

Devo curarmi?

Perché non c'è una cura per la mia malattia?

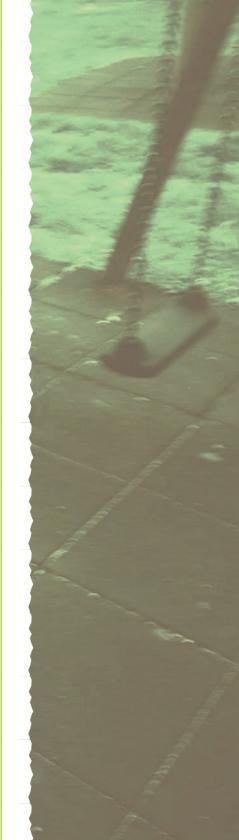
Medico, infermiere aiutatemi?

"No, non ti inquietare" mi dice lo spaventapasseri, "vedi il grano intorno a noi è maturo, ha un bellissimo colore giallo, fra qualche giorno lo raccoglieranno diventerà pane profumato per sfamare i tuoi bambini. Fra qualche mese i campi saranno lavorati e semineranno ancora grano per la prossima stagione. Non ti fermare, prosegui il tuo cammino, fai continuare la tua vita, le favole non sempre sono belle, ma pensa sempre che finiscono bene". Ciao Jack!

Stereotipi vissuti connessi alla malattia (parole e situazioni)

di Riccardo

L'analisi del periodo della malattia, scoperta (sic!) ormai da 13 anni, non mi fa ricordare stereotipi o situazioni vissute e connesse alla malattia in cui non mi sono riconosciuto. Forse, è proprio questo lo stereotipo che stavo cercando: "Cambiare qualcosa, per non cambiare nulla", un po' Gattopardo! Perché il mio modo di vivere la malattia e tutto quanto ad essa connesso, fino ad oggi, non ha comportato modifiche radicali di vita. Le difficoltà sono evidenti, ma cerco di vivere senza particolari apprensioni che non siano quelle già difficili della malattia stessa (obbligo di cura continua e costante ecc.). Cerco infatti di vivere - e con un po' di orgoglio lo dico - da persona non malata, cercando di fare tutto quello che fanno le persone "normali", anche se poi dovremmo valutare bene, che cosa in fondo vuol dire e significa "normale" e come misurarlo.



La fragilità può essere un dono magico?

di Riccardo

Pensando a che cosa è "Fragile" mi viene subito in mente il vetro o le scatole di cartone dei pacchi con le loro scritte ed immagini, come dire: "STAI ATTENTO NON MI ROMPERE! ". No, la fragilità, nella malattia, non è un dono magico, piuttosto un aspetto che può metterti nella condizione di rimanere sulla difensiva, e mantenere cautela nella tua vita.

Buzzati - I sette piani (La Boutique del Mistero). Riflessioni

di Riccardo

LA MALATTIA è un percorso della tua vita. La metafora della tua vita di paziente. Inteso come colui che deve avere pazienza, di fronte al dolore, di fronte agli altri, nel senso più ampio del termine, dolore fisico, mentale, psicologico. Un viaggio inizia sempre con l'idea di voler partire, per andare chissà dove; sta nella tua volontà la voglia di andare chi lo sa? Magari in vacanza. Nella malattia, invece non decidi tu, è una lotteria in cui oggi ti ritrovi ad essere il fortunato estratto.

Una fatalità ... come andare sotto un tram. Che allegria, c'è da esserne contenti.

Il treno

di Riccardo

Mi trovo - improvvisamente - su questo treno a vapore, con l'odore acre di carbone bruciato e di ferraglia, le sedie di legno un po' scomode, con i finestrini aperti. Che aria fredda, ma non si può chiudere il vetro - che ho freddo, dico a voce alta quasi imprecando per il fastidio. "No, deve rimanere aperto", mi dice un signore che sta davanti a me, "lo ha detto il controllore". Che impiccione, penso. Devo aver fatto un'espressione tanto bizzarra e di disappunto perché l'impiccione ha sbuffato: "Bigliettiii!!!". Ecco, arriva il controllore. Accidenti, dove ho messo il biglietto, lo avevo qui in tasca. Accidenti, come sono sbadato, ora chi glielo spiega a questo energumeno, che il biglietto l'ho comprato e non lo trovo. "Aspetti per favore, vedrà che lo trovo". Vuoto la borsa, mille cose, i fazzoletti di carta, i cerotti ("Sa", gli dico "nella vita bisogna essere anche

previdenti"), poi la penna, il portafogli, l'agenda, la cartella con la bozza del libro e gli schizzi dei miei disegni, la gomma, le matite. Quanta roba, questa borsa è un bazar. Il controllore sbuffa in modo rude, incalzante mi dice: "Quando ha finito mi venga a cercare, oppure ripasso fra un po' e se non l'ha trovato devo farle la multa". Oh, finalmente l'ho trovato era qui, nel taschino, ancora semicucito, però con un buco nel fondo. Ora devo riuscire a farlo uscire dalla giacca. Inizia la lotta con la giacca, con il taschino sfondato. Mi tolgo la giacca e fa ancora più freddo. Ecco finalmente riesco a sfilare il povero biglietto tutto squalcito. Mi rimetto la giacca e riprendo un po' di calore. E allora, andiamo a cercare questo matto, mi dico. "Ha visto da che parte è andato il controllore!?", chiedo ad una signora anziana che si era goduta tutta la scena, guasi ridendo soddisfatta della mia disavventura. Poverina! Quasi compatendola, mi dico: chissà quante volte è capitato a te di perdere qualcosa di importante! Poi penso, ma cosa sto a perdere tempo con questo vecchio lampadario, secca com'è, con un vestito che sembra la vecchia coperta di un divano sciupato ed un cappellino alla Mary Poppins. "Allora", dico, "ha visto dove è andato il controllore?", le ripeto alzando la voce. Ma guesta niente, non risponde, allora mi accorgo che è assopita, anzi dorme, sta russando. È andato da quella parte, sento così una voce gentile, leggera. È di una ragazza che sta accanto alla vecchia. Forse è la figlia, no forse la nipote. È troppo bella per essere parente del lampadario, mi dico. Alzo il mio squardo e la vedo di fronte, ha degli occhi grandi, verdi, guasi grigi un ampio sorriso, si, è proprio bella. Grazie le rispondo, i miei pensieri corrono verso questa ragazza, poi ritorno di colpo alla realtà, è la voce roca del controllore, che mi sollecita: "L'ha trovato questo cazzo di biglietto?" "Sì, eccolo, il cazzo", rispondo un po' alterato, "Cioè mi scusi il biglietto". La ragazza scoppia in una risata.

La guardo ancora intensamente negli occhi, scorro i suoi capelli corti e scuri, il suo corpo sinuoso raccolto sul sedile, avvolta da un grande scialle di lana di colore verde e nero. Sento il suo profumo, l'odore della sua pelle delicata. Mi sposto e mi siedo di fronte a lei. Lei si alza per mettere il suo zaino nel porta oggetti. Allora riesco ad apprezzare per intero il suo fisico, porta una gonna molto corta con delle calze nere pesanti. Inizia a parlarmi ed io l'ascolto rapito dal suo modo di fare. Mi racconta che viaggia per studio, sta andando all'estero per una ricerca. Come vorrei venire con te, penso, quasi non sentendo più il suo discorso. Intanto il treno, inizia a fischiare "Ffiiiuuuu!!!" e stridono i freni, le ruote sferragliano sui binari. Il treno si ferma alla stazione di Viareggio. Molti passeggeri scendono, anche la vecchia scende, barcollando con la sua borsa a tracolla ed un ombrellino viola scolorito. Dal finestrino vedo un signore anziano, dall'aspetto molto più anziano della vecchia, la chiama, ma questa sembra non sentire, anzi non sente proprio: "È sorda" dico alla ragazza e lei ride. "Come sei bella", le dico. Lei fa finta di niente e proseque nel suo racconto.

Il treno, riparte dalla stazione, sbuffando vapore e questi maledetti finestrini sono sempre aperti. Anche la ragazza dà l'impressione di avere freddo. Si stringe nello scialle. Come mi piacerebbe scaldarti, stringerti fra le mie braccia, coccolare il tuo viso.

Poi lei interrompe i miei pensieri e mi domanda: "Ma lei perché viaggia?". La sua domanda, è come un pugno nello stomaco: "Ma perché mi dai del Lei?", le dico, "Viaggio per lavoro, sto andando da un editore per discutere un'idea per un mio nuovo studio di immagini che potrebbe

diventare un libro. Sono un grafico le dico e poi non sono tanto vecchio". Il treno si ferma di nuovo, un'altra fermata, un'altra stazione, tanta gente scende, altra sale. Devo scendere anch'io, purtroppo, il treno è arrivato in ritardo, ho già perso la coincidenza del pullman, come sempre sono in ritardo. Corro non posso fermarmi devo andare all'appuntamento con l'editore. Il mio sogno si ferma, ma che importa quello che faccio, chi sono, dove vado, l'importante è averti incontrato, aver trascorso un po' del mio tempo con te, essermi perso nei tuoi occhi colore dell'acqua, starti vicino in silenzio ed ascoltare il suono della tua voce. Il treno riparte ...

Jazz

di Riccardo

Il computer è acceso, suona a basso volume musica jazz, le parole in inglese del cantante si snodano con voce roca ad un ritmo che sembra sottolineare l'incedere continuo della pressione delle dita sulla tastiera. Sto scrivendo un racconto nuovo. La stanza mi circonda è piena di oggetti, di scatole alla rinfusa, un armadio affianca il tavolo coperto da mille cose. Inanimati strumenti di lavoro a riposo, penso. Un riposo impalpabile, sembrano tante macchine pronte con il motore acceso, in attesa di partire con il semaforo verde. Carta, tanta carta, fogli bianchi per appunti, una vecchia agenda disfatta pronta per accogliere gli scarabocchi, le annotazioni o i disegni. Sfogo alle mie necessità. Il modem spento attende un nuovo collegamento a internet per scaricare la posta elettronica e navigare in un mare moderno senza acqua. La musica continua a confondere la mia testa senza ragionamento. Vorrei scrivere una poesia, una favola, non lo so neanche io.

Basta troppa agitazione. "... And see forever.... "risuona la voce del cantante che richiama la mia attenzione, a cercare una spiegazione alla sua canzone. Cerco di tradurre il suo pensiero, come se fosse un ordine impartito da un generale alla sua truppa. Mi trovo sempre attaccato alla tastiera, con la lampada da tavolo che mi abbaglia ma riscalda il posto dove sono seduto. Il cursore lampeggia flebile davanti ai miei occhi, disturbati da questo campanello che non suona, ma luccica come un lumino nella notte nebbiosa. Smetto di scrivere, salvo il testo che ho composto e prendo un libro da una pila di scatole che mi sta a fianco. Inizio a guardare l'immagine stampata sulla copertina, all'orizzonte il profilo appena accennato del corpo di una donna coperta da stoffe colorate molto leggere e trasparenti. Sullo sfondo le rocce, il mare. È un libro di poesie. Inizio a sfogliare in maniera svogliata le pagine, la carta è pesante, quasi ruvida, una rilegatura elegante, ma sobria, cerco di soffermarmi a leggere qualche passo delle poesie. Non riesco a concentrarmi, troppo complicato capire l'animo del poeta. Tante parole che non trovano senso ed ordine nella mia memoria. Torno ad ascoltare il mio jazz.

Babbo mi puoi curare la ferita?

di Riccardo

"Ma, non so...", rispondo imbarazzato a mio figlio piccolo "È solo una sbucciatura", gli rispondo. "Ma io sento male, aiutami", lui mi incoraggia quasi piangendo "Sì, babbo lo sai fare bene, tu aiuti i dottori...". Così gratificato dalle parole del bambino, non posso negare l'aiuto, poi gli cerco di spiegare che non sono un medico e che il mio mestiere non è quello di curare la gente. E lui, ancora mi incalza dicendo che per l'associazione "fai tante cose per aiutare gli altri!". Chissà che cosa ha registrato il bambino, mi domando con una certa inquietudine. Però proseguo nel mio intento di fargli passare il male, che in quel momento prova, mentre gli disinfetto la ferita, poi una spalmatina di crema antibiotica ed un bel cerotto colorato. E poi come non riempirlo di baci. Però lui non demorde e continua: "Babbo mi spieghi perché aiuti i medici e non fai il dottore?". Allora gli spiego che mi piaceva costruire case e fare tanti bei disegni, quindi i miei studi erano diversi da quelli di Michele il nostro pediatra. E lui prosegue, "Ma quando ti telefona il Professore e tu gli dai tutte quelle spiegazioni, vai a quelli incontri con la Fiorella, Andrea" ... e via così mi snocciola tutti i nomi che conosce.

"Babbo tu sei malato vero? perché ti devi curare?".

Ecco, come posso spiegare ad un bambino che cosa è una malattia, che non sia il raffreddore o la tosse che si cura con l'aspirina. Comincia un percorso difficile, accidentato. "Vedi", gli dico, "la mia malattia si chiama Sclerodermia, è una malattia abbastanza complicata, per me ma anche per i medici. Poi, anche se prendo le medicine e vado in ospedale a farmi curare, non passa come il raffreddore e con le cure della mamma". "Sì ti ho visto", mi dice lui, "una volta quando sono venuto in ospedale a prenderti, avevi un ago nel braccio, con un filo appeso ad un bastone. Cose c'era in quella bottiglietta? Era cattiva quella medicina?".

"Non lo so" gli dico, "non è uno sciroppo per la tosse, è una specie di acqua senza sapore, credo, è una specie di bistecca liquida, che passa attraverso l'ago e le vene". "Lo so ho studiato a scienze che cosa sono le vene, la maestra ci ha fatto vedere delle fotografie".

"Senti babbo, ma quando uno è malato deve stare a letto!" esclama lui, "perché tu non ci stai a letto?".

Mi sembra di essere in un ascensore impazzito, quando ti sembra di essere riuscito ad arrivare in una zona tranquilla al tuo piano, per scendere, arriva lui ancora con un'altra domanda e ti rimanda nel sottosuolo. Cerco di distrarlo, di scherzare con lui, per spostare la sua attenzione su qualche altra cosa ed uscire da questa situazione, per me molto complicata. Non è facile penso. Già ma poi è comunque difficile spiegare che cosa vuol dire essere malati, far capire la tua situazione. A volte "malato", non vuol dire stare a letto, anche se in certe condizioni stai male. Non sempre il tuo dolore è fisico, è comunque dentro di te e non sai come fare per farlo passare. "Come fai a riconoscere quando sei malato?", "Sto male", gli dico, "sento dolori alle spalle, alle braccia, alla testa. Oppure quando fa freddo, le mie mani diventano subito bianche, poi nere un



pezzo di pietra dura. È difficile fargli riprendere il colore naturale, perché dopo il nero si passa dal viola a rosso e sono gonfie ed indolenzite". Allora cerco di spiegargli che se ci sto attento, e cerco di capire prima come sarà il tempo così mi posso coprire con un bel paio di guanti caldi, che mi aiutano a non prendere freddo. Se poi insieme ai guanti uso dei bei calzettoni da montagna con delle scarpe pesanti allo va molto meglio. "Ma quando hai tutti quei dolori", mi dice, "se stai al caldo, vicino al termosifone ti passa tutto". "No", gli rispondo, "tutto non passa, ma stai meglio". "E dopo il freddo che cosa c'è che non va?"

C'è il caldo, la pioggia, il vento, gli dico io. Lui mi guarda: "Ma che mi prendi in giro?" dice con aria sospettosa. "No", gli rispondo e cerco di rassicurarlo. Vai a spiegare questa cosa ad un bambino di nove anni. Poi penso ma se la spiego a me stesso, magari la capisce anche lui. Da dove viene questa malattia? Non lo so, non lo sanno neanche i medici. Loro dicono che è una malattia ad eziologia sconosciuta, cioè vuol dire che non si sa quali siano i motivi che creano la malattia e quale è l'effetto che la scatena. "È una malattia autoimmune", proseguo nel mio racconto, "vuol dire che il mio motore ad un certo punto è impazzito ed ha iniziato a far andare la mia squadra (gli anticorpi) in maniera strana. Vedi", gli dico, "è come se l'allenatore facesse giocare la Fiorentina senza il portiere e senza i difensori, il gioco diventa un gran casino e poi magari gli togli anche il giocatore più forte. Allora sì che non si capisce più niente. Ora basta riprendiamo la spiegazione in un altro momento, dobbiamo andare in piscina".

Il viaggio di Luca ...

di Riccardo

Qualche giorno orsono ho appreso della scomparsa dell'amico Luca da lungo tempo malato di sclerodermia. Il mio pensiero va alla moglie ed ai figli che lo hanno accompagnato con forza, tenacia ed amore in questo difficile cammino con la sclerodermia.

Non è facile per me raccontare di Luca, con quel suo modo gentile, sempre misurato ad esprimersi ed esternare con grande dignità i suoi tanti pensieri. Il mio ricordo di Luca va al periodo in cui mi fu diagnosticata la malattia e lo incontrai in occasione delle mie prime terapie presso il day hospital e non fu il primo paziente che incontrai, sicuramente è stato il secondo e comunque la prima persona di sesso maschile che come me divideva le sensazioni, le contraddizioni e le difficoltà di questa malattia. Con lui ho trascorso lunghi momenti divisi da una flebo ed uniti nella fraternità e nei pensieri che ci hanno accompagnato, fatti molto spesso da un semplice "Ciao, come stai?" intervallati da lunghi silenzi ed intensi sguardi a scrutarci dentro in una sorta di mutuo sostegno interiore. Oppure da interminabili chiaccherate, come due amici al bar, discutendo del mondo che ci scorre intorno come un fiume in piena. Era un modo diverso di trovare solidarietà e riacquistare serenità ed equilibrio. A volte mi sfogavo con lui sulle difficoltà di gestione dell'associazione e lui trovava sempre il modo di ridare vitalità e passione al nostro la-

voro. Era sempre interessato alle attività della nostra associazione e ci dava un grande sostegno e motivazione nel credere in ciò che stavamo facendo. Spesso parlavamo dell'importanza della riabilitazione fisica e della fisioterapia come strumento terapeutico. Negli ultimi tempi i nostri incontri si erano fatti più sporadici, ma l'idea era quella che i nostri impegni ci tenevano lontani e non ci permettevano di stare insieme. L'ultima volta che lo incontrai, qualche mese fa, al nostro appuntamento con la terapia, lo trovai con delle difficoltà in più, ma sempre amorevolmente, riconoscente per il giovamento che aveva tratto dal periodo di fisioterapia che tramite la nostra associazione aveva potuto seguire nella primavera del 2007, con la speranza che quest'occasione potesse ripetersi nuovamente con continuità. Mi riesce difficile pensare che Luca abbia intrapreso un viaggio che lo porti lontano da tutti noi, ma il mio pensiero ti accompagnerà sempre da vicino, ciao Luca ...

Roberto di Roma, nuovo arrivato

di Riccardo

Caro Roberto, ho letto (Giornale "Sclerodermia" n. giugno 2008) il tuo pensiero, le tue perplessità e le paure di chi inizia a vivere con la sclerodermia. Noi ci siamo passati prima di te ed il consiglio che ti posso dare (per il mio vissuto) è di non smarrirti. Credi sempre nei tuoi affetti personali, e vivi ogni momento della tua vita con intensità e passione. Anche i momenti che potranno sembrarti bui, difficili, cerca rifugio nella tua famiglia, dedicati a coltivare ed a crescere il tuo bambino bellissimo e non farqli mancare mai il tuo amore. La malattia vivila, con impegno, senza dimenticarti e lasciare le cure che senz'altro i tuoi medici e tuoi infermieri ti somministreranno con grande attenzione e dedizione. Anche se sentirai la fatica degli esami e dei continui accertamenti sappi che ti serviranno da campanello d'allarme per non abbassare mai la quardia. Non considerare la malattia un nemico da combattere, ma piuttosto un problema della tua vita complesso, ma con il quale si può convivere. Cerca di documentarti, chiedi notizie ed informazioni ai medici ed agli infermieri su qualsiasi problema che ti si presenta, anche se non c'entra nulla con la malattia (sono lì per quello!!). I tuoi medici ed infermieri trattali con benevolenza, rispetto. Saranno i tuoi preziosi amici e compagni di viaggio. Allo stesso tempo esigi e pretendi da loro il massimo impegno e la massima attenzione nei tuoi confronti. Poi, se avrai tempo e voglia, cerca di entrare in una qualche associazione che si occupa di sclerodermia, perché la vita del volontario è difficile ed impegnativa, ma due braccia in più fanno sempre comodo. Un abbraccio forte.

Conclusioni

di Riccardo

È arrivato il momento di concludere la nostra favola, perché i protagonisti sono arrivati al termine del loro viaggio. Abbiamo avuto fortuna, anche se qualche corridore si è dileguato prima del tempo, forse per paura di essere o di mettere in piazza i propri sentimenti, perché i nostri incontri sono stati piacevoli ed intenso è stato il ritrovarsi quasi per gioco insieme a tante pezze di stoffa colorate di fronte ad un sarto sconosciuto che cucirà ancora una volta un semplice vestito da Arlecchino.

... ciao Cerchi Narranti

Gibellina

di Silvia

C'è un paese che mi ricorda molto Gibellina, in Sicilia. Gibellina è stata distrutta completamente dal terremoto del Belice nel '68. Invece di tentare un'impossibile ricostruzione, la scelta è stata quella di costruire un nuovo paese, a qualche chilometro di distanza. Molti artisti hanno donato le loro opere e installazioni, che sono disseminate per quelle strade e quelle piazze, così nuove, così uniformi, così "mono-generazionali". L'atmosfera può sembrare artificiale per chi non sa. Per chi conosce la storia del paese, invece passare per quelle strade è una grande emozione: è un microcosmo che è tornato a vivere dopo una devastazione totale. Ancora più forte è l'impressione se si visitano le rovine del vecchio paese. Macerie di case, strade e molto altro, ormai indistinguibile. E poi la colata di cemento crettato, un'opera di Alberto Burri, che si integra con tutto il resto e lo enfatizza: lì si concentra il ricordo di quello che è successo.

Mi sono emozionata moltissimo a Gibellina e ora che ci penso non trovo immagine migliore per descrivere la mia malattia. È stata un terremoto che ha distrutto tutto ed è scomparso, lasciando solo le macerie.

Vedo una ragazzina, rimasta sola nel paese. Ha imparato a sopravvivere selvaggiamente tra quelle case diroccate, portandosi dietro una rabbia enorme. Certe volte è andata sul ciglio di un burrone e ha gridato la sua rabbia nel vuoto, ma non c'era niente e nessuno a cui poterla indirizzare. Così ha smesso.

Ad un certo punto è andata nel paese nuovo, accompagnata da suo padre. Ma dopo un po' si è sentita un'estranea, ha abbandonato il padre senza troppo dolore se non per l'angoscia di tornare nel paese distrutto, dove ha ritrovato le vecchie abitudini e, soprattutto, ne ha apprese delle nuove.

È cresciuta ed è diventata una donna. Ha incontrato una giovane donna e sono diventate inseparabili. Si aiutano a vicenda. La ragazza (non so il suo nome) ha curato la donna quando stava male. Hanno imparato a conoscersi e la donna è felice di accompagnare la ragazza nel paese nuovo, che stanno ancora esplorando per trovare una casa. La donna è molto incuriosita da questa esperienza e non si sente più un'estranea. Certe volte pensa con tenerezza alla ragazza, che sta crescendo e cambiando, ma che sarà sempre più piccola di lei.

Torna spesso nel paese distrutto, perché ormai è come se fosse casa sua. Ha comprato una jeep, per arrampicarsi nel punto più alto della collina, da dove si vedono tutte le macerie: sembrano lontane, ma sono vicine. Le piace quel posto, la aiuta a pensare. Soprattutto d'estate al tramonto, sta lì e si sente completa.

La pancia e il corpo della donna, la mia pancia e il mio corpo sono disseminati di cicatrici. Una è più spessa, leggermente grinzosa. È come il cretto di Burri: lì si concentra il ricordo di quello che è successo. Mi piace toccarla e guardarla. L'ultima cosa che ho fatto prima di mettermi il camice operatorio per entrare in sala a fare il trapianto, è stata guardare la mia pancia allo specchio: c'era la vecchia cicatrice, del primo trapianto dal mio babbo, ma di lato, ormai sbiadita. Il resto era liscio e rosato. Non sarebbe più stato così.

Anche le altre cicatrici, sono come cerniere su tante storie, di crolli e ricostruzioni.

Il sogno

di Silvia

Mi rivedo seduta per terra, con le linee della dialisi attaccate al braccio. L'attenzione è concentrata su Mario, che deve cacare e tutti fanno finta di ignorarmi. Ho trovato solo questo modo per esprimere la rabbia di non essere stata staccata per non essere presente a quell'evento disgustoso. Non hanno voluto o potuto (alla fine è la stessa cosa). Sto cercando di provocare una qualche reazione dei medici, degli infermieri, degli altri dializzati, che non arriverà.

Mi rivedo seduta per terra, nel corridoio del reparto di Reumatologia. Ho il dito in cancrena e devo stare ricoverata 3 giorni per fare una cura intensiva. Mi hanno spostato dalla stanza a due letti in cui ero e vorrebbero che stessi in una stanza con otto letti e otto vecchie mezze morte, avvolta in un puzzo di merda che porta via.

La merda deborda, invade la stanza, con il suo odore insinuante, che rende un luogo schifoso e inabitabile. Per me è l'immagine più concreta (l'ossimoro è solo apparente: gli odori sono qualcosa di molto concreto) dell'ospedale quando non accoglie, quando dimentica e fa dimenticare i corpi al loro degrado, al non ascoltarsi, al non piacersi.

Il secondo sit-in è stato più efficace: mi hanno fatto tornare nella stanza a due posti.

Mi rivedo sul letto della dialisi, con il dito medio che sembra si voglia staccare dalla mano. Il dolore mi annulla: io sono solo quel dito, ma non voglio staccarmi.

Luca, l'infermiere, mi stringe il dito con tutte e due le mani. lo gli dico:" Di più! Di più!", ma sto già pensando a quando la pressione, inevitabilmente, diminuirà e io sentirò di nuovo tutto il male di prima.

Mi rivedo a scrivere lettere di protesta per così tanti motivi, che non ho voglia di elencarli; a progettare con gli infermieri ed altri malati un servizio di supporto a chi entra in dialisi e dovrà fare il trapianto; al gruppo di auto aiuto che per un periodo abbiamo fatto; mentre organizzo i punti di lettura, prima alla dialisi poi in molti altri reparti di Careggi e poi ci sono state le feste del libro e le letture ad alta voce alla Psichiatra di emergenza. Ripenso al fatto che piano piano mi sono resa conto, che tutto questo si integrava con il resto della mia vita, aggiungeva molto anche al mio lavoro ed era un bagaglio esperenziale, emotivo ed intellettuale enorme.

Cerco tra i miei ricordi, però, non trovo mai una me indifesa e impotente. Nemmeno da piccola, quando mi hanno detto che per la seconda volta avrei dovuto mettermi a letto per mesi e io ho urlato ai medici: "Macellai! Siete dei macellai!" e poi ho strappato un quaderno, fino a farlo in tanti piccoli pezzi. Anche allora non mi sentivo impotente. Ero incazzata come forse non sono più stata in tutta la vita.

Però, mentre penso e scrivo, mi viene spontaneo di associare a questi ricordi un sogno a cui ripenso spesso, che ho fatto, non ricordo bene quando.

È notte. Sono in una specie di deposito di auto rottamate. Mi vedo di spalle, mentre sto guardando un gruppo di punkabestia che danno fuoco a delle carcasse di auto. Bevono, ridono. Non fanno caso a me, ma la scena è molto angosciante, disperata. Ad un certo punto sento le dita di una mano che si intrecciano con le mie. Un palmo che si appoggia al mio. È una mano molto grande, calda. Alzo gli occhi.

Dovete sapere che da molti anni, uno dei personaggi ricorrenti dei miei sogni è George Clooney. I divi prestano il loro corpo, perché chiunque possa proiettarci quello che vuole. Il mio subconscio ha scelto George Clooney per questa operazione, e a me sta benissimo.

Tornando al sogno, alzo gli occhi e George è lì. In quella stretta di mano ci sono tante cose: affetto, amore, ma anche il comunicarmi che lui è dietro di me. Mi lascia libera, ma mi sta vicino. È la mano di uno che non vede solo la Silvia combattente, che non ha bisogno di aiuto, ma aiuta la Silvia combattente a ricordarsi di togliere l'armatura quando non serve. Di fronte a quella scena di devastazione umana e urbana non mi stavo sentendo indifesa (è una sensazione che per qualche motivo non ho mai provato) mi stavo sentendo sola. E George mi ricordava, che non era così. Ecco, un dono magico che spedirei alla me del passato sarebbe qualcuno che mi fosse stato accanto allo stesso modo, che mi avesse accolto anche se non mi sentivo indifesa. In fondo uno così mi piacerebbe incontrarlo anche adesso. E se fosse George Clooney, tanto meglio.

Indovinello

di Tiziana

"Affigge nèi in candide pelli per fissare immagini e ricordi." Risposta: il martello

Che strano, un martello

di Tiziana

Infilo la mano nel vaso di Pandora, frugo tra gli oggetti immaginandone le forme, divertita e desiderosa di farmi scegliere da una di esse. Eccola. Una forma semplice, un incastro perfetto di due corpi snelli che sembrano aver bisogno l'uno dell'altro. È lui il mio oggetto, lo prendo e lo estraggo dal mucchio.

Che strano, un martello?! E che ci faccio?!

Dubbiosa ci penso un attimo. Poi accetto la sfida. Lo guardo, lo studio, lo accarezzo, lo descrivo, lo scopro e, divertita, ci gioco. E lo scelgo ancora, lo faccio mio.

È qui che inizia il mio percorso e la mia storia narrativa, con un martello.

Un caso? Non credo. Una risposta da cogliere in un momento tanto confuso e pieno. Uno strumento per rompere tutto ciò che ho messo dentro e congelato per non sentire il resto.

La mia malattia. Descrizione

di Tiziana

Fredda e silenziosa, rigida e sorda. Mi accompagna di nascosto ogni momento, ma si fa vedere solo quando vuole. La conosco da tempo ormai e riesco a prevederne la comparsa, tanto che nemmeno ci faccio caso. Solo il dolore la ricorda e il colore che varia dal bianco al rosso, dal blu fino al nero.

Pezzi di ghiaccio all'estremità in cui la vita si ferma per attimi che sembrano eterni, anestetizzati. Poi di colpo, il fuoco che brucia e, senza rispetto, genera esplosioni che lasciano segni.

In silenzio

di Tiziana

In giornate pensierose e senza sole, nel freddo della strada, nel buio di una stanza, all'ombra sotto un albero, compari. Da anni ti conosco, non ti aspetto mai, ma la tua presenza non mi meraviglia.

Basta poco. La temperatura scende, il corpo si raffredda, un brivido e tu, in silenzio, con apparente delicatezza, mi prendi per mano e mi accompagni, ovunque vada. Prima sfiori un dito e poi l'afferri, ne prendi un altro e un altro ancora.

lo ti avverto, ti riconosco, ti lascio fare. Non posso oppormi a te, so che non ti fermi. Sento il freddo che avvolge le mie estremità, le ricopre, poi, all'improvviso, le morde e le annienta, fino all'anestesia.

E tu, col tuo candore ora ti mostri in pezzi di ghiaccio che scricchiolano, che scoppiano perché, dentro, i legami si spezzano.

lo ti guardo, a volte ti sfido, altre ti ignoro, mi fai pena. Tu, risentito, ti gonfi di rabbia e, andandotene, prepari la vendetta. Accendi la miccia e il ghiaccio d'improvviso si scioglie, generando un'implosione.

Come una diga aperta, una muta valanga di sangue mi percorre. Ostinata io non cedo, non mostro il mio dolore, non mi fermo. Guardo le mie mani, muovo i miei piedi, stringo il mio seno e, in silenzio, continuo a camminare con te accanto.

Mappa dei temi

di Tiziana

... inconsapevolezza *congelamento* impressione *minimizzazione* freddo *caldo* dolore *imprevedibilità* impotenza *cura* negazione *tempo* adattamento *anestesia colore* dirompenza *vergogna* bruciore *consapevolezza*.

Le mie mani

di Tiziana

METAFORICO

Le mie mani

Gatte randagie che non si lasciano accarezzare, con circospezione si muovono, rifuggendo il contatto, gelate dal terrore di essere notate e dal dolore, impotente e rude. Goffe, tozze e gonfie, lo sguardo si incupisce incontrandole. Meglio evitare, minimizzare e non gesticolare. La pelle è bruciata dallo stesso ghiaccio che producono, secca e indurita come terra assetata che si screpola, si spezza, si sfalda in superficie.

Il ghiaccio ammutolisce e soffoca le sensazioni, rendendo sordo il tatto e rigido ogni movimento. All'estremità, candide zavorre in cui la vita sembra fermarsi per attimi che lasciano il segno. D'improvviso una silenziosa esplosione e un fiume di porpora invade le strade interne. Al termine rimangono solo macerie, macchie di sangue e lagne costanti di dolore e disincanto. Posso ancora nasconderle e continuare a soffocarle, ma non posso impedirgli di comunicare.

CONCRETO

Le mie mani

Tendo a nascondere le mie mani, non le lascio toccare e le muovo con attenzione perché mi vergogno del loro aspetto tozzo e gonfio, sono sempre fredde e mi fanno male. Evito di guardarle per non soffrire, le uso poco di fronte agli altri e minimizzo le sensazioni che mi danno.

A causa del freddo e dei continui congelamenti a cui le mie mani sono soggette, la pelle appare bruciata, secca, screpolata e indurita.

Quando le mie mani sono congelate, non sento nessuna sensazione tattile e ogni movimento risulta rigido. Spesso il fenomeno si diffonde in tutte le estremità del corpo e, per istanti, la circolazione si ferma.

Nel momento in cui il sangue riprende a circolare, i capillari possono scoppiare fino a causare microemorragie che generano una costante sensazione di dolore.

È inutile che continui a nascondere le mie mani e a fare finta di nulla: attraverso i loro sintomi stanno parlando

Grazie a questo accogliente cerchio che, con sguardi, parole ed emozioni, ha scaldato il mio gelo.

Tiziana

Conclusioni

di Tiziana

Un cerchio che chiudendosi, ne apre un altro. Una piacevole esperienza che ha dato voce a una parte di me per troppo tempo rimasta in silenzio, coperta da strati di ghiaccio. Sono entrata nel cerchio narrante con diffidenza e poca voglia, in un momento della mia vita intriso di roba confusa e pesante che parlava e viveva al mio posto.

È bastato pescare un martello nel "vaso di Pandora" del primo incontro, per dare senso al percorso narrativo sulla mia malattia e sulla mia vita.

Sono sempre stata convinta che dietro a ogni sintomo ci sia un sentimento e non ho mai letto la mia malattia come tale, ma come un messaggio, una reazione del mio corpo a una mia condizione emotiva.

Tuttavia la consapevolezza non basta e mai prima d'ora avevo voluto dare ascolto ai miei sintomi, né tanto meno voce e parola.

Il martello è stato lo stimolo per farlo e il cerchio il modo per concedermelo. Ho iniziato a rompere il ghiaccio, a lasciare emergere i miei bisogni congelati e soffocati da troppe metafore e a creare lo spazio per me in ogni ambito della mia vita. E il piacere maggiore è stato incontrare altre storie, sguardi, parole ed emozioni, accogliere e sentirmi accolta fino a scoprirmi, inaspettatamente, un germoglio di vita in mezzo a una terra sempre bruciata.

Occhio non vede cuore non duole

di Monica

Prefazione

La vita è un gioco dove insieme alle razionalità e agli obiettivi intervengono, nello svolgimento degli eventi, dei fattori apparentemente inconsueti, non prevedibili, come la malattia, che analizzando a ritroso scopri quanto invece facciano parte del cerchio che ha prodotto il disagio.

Affrontando questo percorso narrativo, ho prodotto un gioco di carte che si appoggiano al pannello, dove sono raffigurata metaforicamente come una suora bendata e con il torace stretto stretto da una benda. Ad un certo punto sento di essere così di aver vissuto così per mesi e mesi, cieca sola e con il cuore costretto.

È una immagine che mi è venuta alla mente ripercorrendo gli eventi che ritengo abbiano generato la mia malattia: maculopatia degenerativa, ovvero la macula, punto focale della retina, non riceve nutrimento, e viene stressata quotidianamente dai pianti e dagli attacchi di ira.

Sollevando i tasselli che disegnano un muro di fronte alla mia figura si trovano quindi degli stralci, brevi racconti, riflessioni che ricomposti danno la soluzione al gioco della mia vita.

Ve li elenco secondo la mia logica ma il gioco prevede la pesca a caso...ugualmente si può comprendere la fine del gioco.

Era un giorno di pioggia intensa

Era un giorno di pioggia intensa. A dire il vero erano diversi giorni che pioveva ed era un dramma muoversi per le strade, ma questo non sembrava fermare la mia corsa. Corsa al lavoro (straordinari su straordinari perché in casa c'era bisogno dei soldi); corsa per i cani che andavano portati fuori e le cose in casa, una casa piccola difficile da tenere in ordine. E poi la distanza tra il lavoro e casa che mi rubava tanto tempo. Corsa mentale per capire cosa succedeva fra me e il mio uomo, che piano piano si stava trasformando in un egoista imperiale tutto concentrato nel suo lavoro, solo lavoro e basta. La mia incapacità di fargli capire il mio disagio, la mia stanchezza, il fatto che mi stavo inaridendo a forza di dare e non ricevere niente, neppure due parole la sera. Mentre camminavo a passo svelto pensavo alla notte trascorsa quando l'ansia mi aveva svegliato riempiendomi il corpo di sudore, io che dormivo come un ghiro da sempre...e che dire dei dolori alla pancia, basso ventre, plesso solare: oramai erano mesi che il mio uomo non mi abbracciava non mi baciava. Quando tornavo a queste considerazioni un fuoco mi invadeva il corpo, pugno allo stomaco e viso corrugato. Camminavo veloce con guesto fardello di pensieri, distratta scoordinata quando qualcosa all'improvviso mi blocca, inciampo e cado, faccia a terra. Mi quardo attorno, non capisco, non c'è niente, la strada è pari, non una buca, non un bastone. Sento una vocina sotto di me:

"Aiuto! Aiuto!"

Mi alzo ... continuo a non vedere.

"Chi sei? Dove sei? Ti ho fatto male?"

"Ohi ohi! Sono qui sotto di te ... A beh! Certo stavo meglio prima ... che botta!"

Era un esserino piccolo piccolo con gli occhi chiusi, forma rotonda e bianca proprio al centro dei miei occhi. Cerco di toglierlo con le mani, ma niente è dentro ai miei occhi.

"Chi sei?"

"Sono il tuo freno ... corri troppo e lo sai ... sono la tua salvezza perché sai meglio di me che non puoi continuare così, sono un tuo amico anche se stenti a crederlo!"

Non sento dolore, ma la mia vista non è più la stessa ... non ho dolore, né bruciore ... mi guardo intorno... Sì, vedo globalmente vedo ... vedo le sagome ma non riconosco le facce, vedo il libro ma non riesco a leggere, vedo gli autobus ma non vedo il numero ...

MIO DIO!!!

Che succede ... che succede?

Non riesco a vedere la tastiera del telefono ... chiamo la mia amica. Sbaglio numero! Provo di nuovo non è raggiungibile. Torno a casa. Mia sorella non c'è, chiamo i miei genitori, che fatica! Cerco a memoria di ricostruire la tastiera a memoria ... "Mamma! Sto diventando cieca!" "Cieca?"

"E beh! Cieca sì ... non vedo più ... mamma non vedo la faccia alla gente ... non vedo le parole nei libri, non vedo più!"

Situazione di panico, partono le telefonate, la ricerca di un bravo oculista...

Panico e paura ... provo e riprovo, niente! Non riesco a leggere e neppure a scrivere, non vedo le lettere nel foglio ... che tragedia ... che succede?

Elaboro dentro di me il danno. Ancora questa macchia: le cose che prima erano chiare e limpide adesso sono sfumate non definite.

I medici cominciano gli accertamenti. Il quadro non torna. È la macula? No è la retina? Boh! Forse è il nervo ottico! Mah!

Incertezza paura panico. Non posso più lavorare, non vedo le facce, se soffrono, se sorridono, se mi fanno una smorfia. Non vedo le prescrizioni dei medici, né la punta degli aghi, né la confezione delle compresse. Divento pericolosa. Devo stare a casa.

Occorreranno quattro mesi per capire che è la macula che soffre e che non c'è cura e che c'è solo da sperare che non peggiori. Peggiori? Peggio di così?!

Ecco che l'impotenza e soprattutto un senso di inutilità mi assale nei giorni. Provo con le lenti di ingrandimento ... non funziona, riesco a leggere una parola per volta, ma alla fine perdo la continuità della frase e il suo senso.

Passo il tempo a stendere colori indefiniti sulla tela, con fatica e risultati scarsi... Non è più come prima. Niente sarà come prima

Penso a prima. Prima ho pianto tanto, vedendo cose terribili a cui non trovavo soluzione e dove la rabbia si alimentava e mi bruciava l'anima gelando il cuore ... spegnendo gli occhi...

Sì, sì occhio non vede, cuore non duole.

Chissà se tutto questo non sia, piuttosto che una disgrazia, un'ancora di salvezza, una protezione. Se non vedo non soffro.

Non soffro ... sì, non soffro più ...

Cerco di nuovo l'omino rotondo e bianco. È sempre lì dentro di me.

"Posso conoscerti se ti togli dai miei occhi e ti mostri." Provo ingenuamente a fregarlo.

"Ah bella questa! Come se fossi stato io a decidere di trovarmi intrappolato dentro di te!

Ti ricordo che sei tu che mi sei caduta addosso di corsa senza chiedere permesso!!! lo non so proprio come uscire di qui ma se vuoi possiamo collaborare."

Mi guardo intorno: non vedo niente ...

"E dimmi un po' ... come pensi di aiutarmi, se crei in me un tal disagio....Non vedo più niente che cade nel mio mirino ... mi sento in pericolo, mi sento inabile. Non leggo più, non potrò più lavorare, né dipingere, ma chi sei! Dillo!"

"Ti ho già detto che sono amico tuo e come amico sono contento per te in quanto ti sei fermata, finalmente, e quello che ti sembra un disagio diventerà un nuovo strumento. Adesso andiamo a casa. Cerchiamo di trovare la via giusta".

Salgo in macchina ed ecco un nuovo cambiamento: nella strada a circa venti metri c'è un muro di nebbia e diventa difficile guidare.

"Anche questo lo fai per il mio bene? Grazie, voglio vedere come faccio con tutti gli impegni che

ho."

"Brava! Vedi che se ti ascolti alle tue domande esiste la risposta! Non credi che siano troppi i tuoi impegni rispetto alle tue esigenze, i tuoi desideri, i tuoi bisogni, a ciò che veramente vuoi? Non pensi che sarebbe l'ora di fare pulizia? Fermati e dammi retta prima che sia troppo tardi." "In effetti hai ragione, non sono felice, né tranguilla.

"Bene! Adesso ti dico cosa devi fare. Prendi due bende una nera e una bianca.

Con quella bianca, che avrai bagnato bene in acqua calda e menta, avvolgi il torace stretto, forzando anche la respirazione. Vestiti e con la benda nera copri gli occhi. Ogni cosa che tocchi chiamala con il suo nome e scrivi su un foglio ciò che è. Ogni profumo che senti chiamalo per nome e scrivi a cosa serve. Aspetta tre mesi e non dire niente a nessuno. Certo che ritroveremo la via". Inizia da allora un lavoro di comprensione di ciò che sono e che voglio e di cose di cui ho bisogno e soprattutto di ciò che non voglio affatto, di cui fino ad oggi ho sopportato il peso solo per apparire perfetta.

Mi ha insegnato e tutt'ora mi insegna a vedere le cose in un'altra prospettiva, con l'occhio di sotto. E sopratutto sento che un altro occhio si sta sviluppando, un occhio che sente i profumi e riconosce le voci, un occhio che sente l'energia delle anime.

CONTINUA A TESSERE LA TELA FINO A CENTO METRI DI LUNGHEZZA ...

Malattia

Era un esserino piccolo piccolo, forma rotonda e bianca proprio al centro dei miei occhi. Cerco di toglierlo con le mani, ma niente è dentro ai miei occhi.

"Chi sei?"

Non sento dolore, ma la mia vista non è più la stessa ... non ho dolore, né bruciore..mi guardo intorno ... Sì, vedo, globalmente vedo ... vedo le sagome, ma non riconosco le facce, vedo il libro, ma non riesco a leggere, vedo gli autobus, ma non vedo il numero ...

Cerco di ricostruire la tastiera a memoria ...

"Mamma! Sto diventando cieca!"

"Cieca?"

"E beh! Cieca sì ... non vedo più ... mamma non vedo la faccia della gente ... non vedo le parole nei libri, non vedo più!"

PROVA A ELENCARE TUTTO CIÒ CHE SAI FARE SENZA L'USO DEGLI OCCHI.

Impotenza

Ecco che l'impotenza e soprattutto un senso di inutilità mi assale nei giorni. Provo con le lenti di ingrandimento ... non funziona, riesco a leggere una parola per volta ma alla fine perdo la continuità della frase e il suo senso.

Passo il tempo a stendere colori indefiniti sulla tela, con fatica e risultati scarsi ... non è più come prima. Niente sarà come prima!

Penso a prima.

Prima ho pianto tanto vedendo cose terribili a cui non trovavo soluzione, e dove la rabbia si alimentava e mi bruciava l'anima gelando il cuore ... spegnendo gli occhi ... Sì, sì, occhio non vede, cuore non duole.

BENDATI GLI OCCHI E SCRIVI SU UN FOGLIO CHI SEI ...

Panico

Panico e paura ... provo e riprovo, niente! Non riesco a leggere e neppure a scrivere, non vedo le lettere nel foglio ... che tragedia ... che succede?!

Elaboro dentro di me il danno ... ancora questa macchia! Le cose che prima erano chiare e limpide adesso sono sfumate non definite.

I medici cominciano gli accertamenti. Il quadro non torna. È la macula? No è la retina? Boh! Forse è il nervo ottico! Mah!

Incertezza, paura, panico.

FAI TRE GIRI SU TE STESSA ... NON RESPIRARE ... ORA COSA TI VIENE IN MENTE?

Consapevolezza

Se non vedo non soffro. Non soffro ... sì, non soffro più ...

UNISCI I POLICI CON LE MANI RIVOLTE IN ALTO ... RESPIRA. IL PEGGIO È PASSATO

Atto magico

Adesso ti dico cosa devi fare. Prendi due bende una nera e una bianca.

Con quella bianca, che avrai ben bagnato in acqua calda e menta, avvolgi il torace stretto, forzando anche la respirazione. Vestiti e con la benda nera copri gli occhi. Ogni cosa che tocchi chiamala con il suo nome e scrivi su un foglio ciò che è. Ogni profumo che senti chiamalo per nome e scrivi a chi appartiene. Aspetta tre mesi e non dire niente a nessuno. Certo che ritroveremo la via.

ADESSO SEI AD UN PASSO DALLA SOLUZIONE ...

Cambiamento

Camminavo veloce con questo fardello di pensieri, distratta, scoordinata, quando qualcosa all'improvviso mi blocca, inciampo e cado, faccia a terra. Mi guardo attorno, non capisco, non c'è niente, la strada è pari, non una buca, non un bastone. Sento una vocina sotto di me: "aiuto! Aiuto!"

Mi alzo ... continuo a non vedere.

FAI TRE GIRI SU TE STESSA ... PESCA UNA NUOVA CARTA.

Nelle scelte ho sempre ascoltato l'istinto e il desiderio

Nelle scelte ho sempre ascoltato l'istinto e il desiderio e con la solita modalità di sempre ho agguantato un simpatico oggetto di ceramica colorata. Adesso che lo osservo mi chiedo cosa è. Una coccinella? Una formichina? Boh! Le manca un orecchio e le gambe, ma quello che colpisce è il sorriso stampato in faccia.

E' un oggetto inutile.

Simpatico

Rotto.

Tutto vero e per me tutto stimolante.

Mi soffermo sulla gestualità scelta. istintiva creativa e superflua.

Ecco cosa muove la mia anima all'azione.

Questo veramente mi appartiene e non sembra tutta cosa buona. Ma un po' di sana autocritica aiuta.

Ho bisogno di silenzio

Ho bisogno di silenzio come te che leggi col pensiero non ad alta voce il suono della mia stessa voce adesso sarebbe rumore non parole ma solo rumore fastidioso che mi distrae dal pensare.

Ho bisogno di silenzio esco e per strada le solite persone che conoscono la mia parlantina disorientate dal mio rapido buongiorno chissà, forse pensano che ho fretta.

Invece ho solo bisogno di silenzio tanto ho parlato, troppo è arrivato il tempo di tacere di raccogliere i pensieri allegri, tristi, dolci, amari, ce ne sono tanti dentro ognuno di noi.

Gli amici veri, pochi, uno? sanno ascoltare anche il silenzio, sanno aspettare, capire.

Chi di parole da me ne ha avute tante e non ne vuole più, ha bisogno, come me, di silenzio.

Monica

Gruppo "Sopra-Vissuti" Gruppo di genitori di famiglie con disabilità Associazione A.Se.Ba. (Associazione Senza Barriere)

Via Valdossola 7 - Figline Valdarno (Firenze)

Il gruppo si incontra il lunedì ogni quindici giorni

Per informazioni:

Silvia Cravero: 328-7554199 craverosilvia@libero.it



Qualcosa sulla mia esperienza ...

di Maria

Sono Maria mamma di due figli: G. di 17 anni e S. di 28, con handicap definito ritardo mentale. La nostra posizione è stata ed è tuttora difficile: seguire questi problemi ci crea difficoltà e stress.

S. parla e si fa capire a modo suo, invece il fratello da piccolo balbettava qualche parola, poi ad un certo punto ha smesso di parlare. lo sono stata fiduciosa e speravo che almeno lui fosse senza problemi, ma invece li aveva molto grossi.

Dopo la sua nascita ci fecero fare tutte le visite specialistiche, gli esami approfonditi e alla fine hanno diagnosticato una forma di autismo: potete immaginare il dispiacere!

Ora G. frequenta un centro specializzato solo per due giorni alla settimana e noi ci aspettiamo che si possa liberare un posto, o allargare la capienza della struttura, perché possa andarci tutta la settimana.

S. frequenta un altro centro sociale diurno ed è contenta, almeno sappiamo che ci sta volentieri e questo a noi da un po' di sicurezza.

Così finisce la nostra storia. Vi ringrazio.

di Tina

Se chiudo gli occhi vedo tanti momenti forti e tristi che cerco di rimuovere, però credo che il più brutto sia quando ho scoperto che A. aveva qualcosa che non andava.

Nascita e scoperta

di Maria

Le nascite dei miei figli furono diverse. S. nacque col parto naturale, G., invece, col cesareo programmato, per evitare anche piccoli sforzi, ecc. ecc. Cominciò così il loro percorso, gli anni sono passati, loro crescono via via e per noi è sempre più dura.

Durante questi passaggi di vita abbiamo avuto gente che ci ha aiutato e che ancora lo fa e noi ne siamo grati.

Quando abbiamo scoperto tutti questi problemi, S. aveva tre anni. Noi avevamo già percepito dei grossi ritardi di crescita nel parlare, nel camminare, ecc. Portammo S. ad una visita dal neu-

ropsichiatra infantile ed egli ci fece una diagnosi molto grave. Per arrivare a quella diagnosi ricoverarono S. per un po' di tempo per fare degli accertamenti e da allora periodicamente la portiamo a fare dei controlli rivolti ad una terapia di recupero.

Dopo dodici anni è arrivato G., abbiamo fatto tutti gli accertamenti prenatali sotto la genetista. Quando G. ha compiuto un anno ci siamo resi conto che i problemi erano gravi anche per lui.

di Tina

La nascita di un figlio, si sa, è la cosa più bella che la vita ti può dare e tu immagini questo figlio il più sano, il più bello, il più forte.

Il bambino nasce e va tutto bene. Poi, piano piano, almeno nel mio caso, ti rendi conto che il tuo bambino, così amato, non va proprio così bene. Allora incomincia il calvario: esami su esami. Da piccolo sempre malato: bronchiti, broncopolmonite, ma questo è niente al confronto del risultato finale: ritardo (psico-motorio)!

Sei così giovane, 25 anni, ti crolla il mondo addosso...ma non ti immagini mai cosa accadrà finché tuo figlio non è un uomo-bambino.

Quando riesci a superare questo dramma, abbracci la tua croce, ami tuo figlio più di prima e con orgoglio e dignità vai avanti e sei felice, ugualmente felice.

di Giusy

17 ottobre 2002: il giorno più bello della mia vita, la scoperta di una nuova vita che stava nascendo dentro di me. Dopo un anno trascorso tra sofferenza e dolore dovuto alla scoperta del male di mio marito che si è trovato all'improvviso in un letto di ospedale, e dopo qualche giorno di esami, operato. E vederlo con tutti quei tubi che uscivano da tutto il corpo, la mia vita cadde giù. Ma con la forza e l'amore di tante persone quei momenti brutti sono passati. Per la gioia di sapere che io gli avrei dato, finalmente dopo dieci anni e mezzo di matrimonio, un figlio che si desiderava tanto, lui riprese a vivere. Trascorsi la gravidanza tra giorni che stavo meglio e giorni che stavo peggio.

Il 19-6-2003 nacque la nostra luce, il nostro piccolo angioletto. È nata di quattro chili e venti, 53 cm e mezzo, tutto bene. Trascorsi alcuni mesi la prima paura, la scoperta della malattia della piccola. Dopo tanta lotta è stata operata. E ora che è passato qualche anno, nella nostra vita si è riaccesa una luce, e la speranza che la nostra piccola vita sia sempre contenta e felice come si dice sempre nelle favole.

di Anna Maria

Il momento più emozionante! È nato R. bambino all'apparenza "perfetto". Lo avevamo desiderato tanto. Nonostante sapessimo fin dal primo momento della gravidanza che mio marito avesse una malattia rarissima e strana, diagnosticata male.

Eravamo felici. Lui cresceva bene, era tranquillo. Fino a due anni è stato molto volentieri nel passeggino, anzi anche quando era seduto per terra non gli interessava di arrivare a prendere un giocattolo, questo un po' ci faceva pensare!

A due anni aspettavo L. ma ancora non lo sapevo.

R. cadde e per una ventina di giorni zoppica. Parlo con la pediatra e vista la situazione del babbo mi consiglia un day Hospital. Lì mi dicono di non preoccuparmi, i bambini cadono spesso fino verso i tre anni.

Intanto avevamo saputo di aspettare L. Super felici!!!!!

Quando L. aveva 3 mesi, ci consigliarono di fare l'elettromiografia a R., e da lì siamo venuti a conoscenza che aveva ereditato la stessa malattia del padre.

lo sono scoppiata a piangere, con me anche mia madre, che mi aveva accompagnata.

Mio marito stava quasi per sentirsi male. Poi la vita è continuata. Per due anni sempre controlli, ospedali, e via dicendo.

Quando L. è arrivato all'età di due anni abbiamo sottoposto anche lui all'elettromiografia, risultato negativo. Mi veniva le lacrime dalla contentezza.

A 3 anni è stato sottoposto nuovamente allo stresso esame. Questa volta il crollo del mondo attorno a me. Era positivo anche lui.

Ho passato mesi prima di capire come davvero sarebbe cambiata la nostra vita. Poi ho dovuto affrontare praticamente "tutto da sola". Ho avuto l'appoggio solo della mia famiglia di origine.

Disagio solitudine e marginalità

di Anna Maria

La prima volta che ho provato veramente tanto disagio è stato quando a mio figlio (il più grande) hanno messo i tutori per aiutarlo a camminare. Ebbene sì, nonostante mi avessero spiegato che lo avrebbero aiutato nel cammino, io provavo veramente disagio nei confronti degli altri. Vedevo che lo guardavano in un modo strano, qualche volta mi domandavano, ma che cosa ha alle gambe? Certo non era molto difficile rispondere, ma a me dava fastidio. Il disagio è aumentato quando mi sono trovata con marito e figli nella stessa condizione.

Doversi esporre tutti i giorni in qualsiasi luogo, magari a volte, essere invitati da qualche parte e non sapere più che pesci prendere! Uno che vuole andare in bagno, uno che vuole bere, mio marito che non mi può dare una mano perché ha le stampelle che lo aiutano a camminare. Via via

che è passato il tempo ho imparato a convivere con la situazione, dovendoci stare 24 ore su 24. A questo punto entra in gioco la solitudine, e di conseguenza la marginalità.

Ancora oggi spesso ho momenti di solitudine che affronto facendo dei piccoli lavoretti a mano, oppure, se mi trovo a parlare con una mamma di argomenti scolastici, cerco di intrattenermi, per il mio bisogno di compagnia. Quello che mi fa veramente tanto male, anzi mi vergogno io per gli altri, è l'essere messa da parte.

Nonostante abbia due bambini che, per mia fortuna, sono intelligenti, hanno problemi motori, ma non per questo devono venire messi da parte. Non possono correre o saltare, ma possono fare tanti altri giochi! Comunque devo dire che, non sono i coetanei a metterli da parte, ma i genitori. Parte tutto dalla famiglia!

Mi sono ritrovata ad invitare i compagni di classe a casa mia, ebbene, sono stati i genitori che hanno inventato mille scuse per non mandarli! Vi rendete conto in che mondo viviamo? E questo vuol dire aiutare il prossimo?

di Maria

Fin da quando ci siamo accorti di tutti i problemi dei nostri figli il nostro disagio è stato sempre più... "complicato". Tutte le volte che ci muovevamo da casa per andare da parenti o da altre parti era un'ossessione per noi gestirli: S. per un conto e G. per un altro.

G. non comunica né con noi, né con gli altri e questo ci ha sempre reso molto tristi, tanto che a volte ci sentiamo soli, incapaci, altre volte, invece, ci prende talmente tanta rabbia che non sappiamo con chi prendercela. Ma la mia speranza è tanta per G., che un giorno o l'altro incominci a dire qualche parola... Per quanto riguarda la marginalità vorrei dire che in tutti questi anni della nostra vita abbiamo rinunciato a tante cose, ma quando si è presentata l'occasione per uscire, per cose nostre, abbiamo fatto i salti mortali per cercare persone che ci guardassero i ragazzi tutto il tempo che siamo mancati.

di Tina

Con la scuola arrivarono le prime difficoltà. A. aveva tre anni, era uno dei primi inserimenti al-l'asilo, abitavamo a Firenze, vicino alla scuola e ad ogni difficoltà dovevo intervenire, anche se faceva la popò dovevo andare io a cambiarlo, perché nessuno aveva il compito di farlo. Non mi sono mai lamentata, purché A. potesse rimanere all'asilo. Le elementari sono andate bene, ma alle medie ho avuto più problemi. A. era molto vivace e la persona di sostegno poco sensibile, comunque A. aveva i suoi amici che venivano a trovarlo anche a casa. Poi si sa, finite le scuole, finite le amicizie! Pazienza! A. ha trovato amici in ogni ambiente visto che è una persona buona e sensibile.



Il tempo libero

di Maria

Il tempo libero noi lo trascorriamo tre volte alla settimana a R. dove ci ritroviamo con ragazzi disabili per fare attività di lavoro col telaio, la ceramica, ecc. Stiamo alcune ore con volontari e altri genitori, poi puliamo e rimettiamo in ordine tutto, dopodiché si ritorna a casa. Invece tutti i lunedì della settimana ci sono dei ragazzi volontari che hanno preso a cuore un'iniziativa di tenere i nostri ragazzi in una stanza gestita da loro, dalle 16 alle 18 giocano e sono impegnati lì a fare qualcosa che è molto bello.

L'esperienza del gruppo di auto aiuto per me è interessante. Ci permette di esprimerci e di conoscerci ascoltando ognuno i problemi dell'altro, confrontandoci. Nel mio gruppo c'è S. che ci sta sostenendo per andare avanti. Tutti questi argomenti che abbiamo affrontato sono stati interessanti, qualcosa di diverso e a me sono piaciuti.

lo mamma mi sento una persona come le altre, ma con qualcosa in più di loro, che mi rende appagata e pronta per i figli ad andare avanti sempre di più ed avere tanta forza. Certo avrei desiderio di avere più tempo libero per me stessa, per andare in vari posti, ad esempio al cinema, a fare passeggiate, ecc. per questo, però, ci stiamo impegnando, e poter, così, creare più opportunità e spazi per i ragazzi, in collaborazione con le istituzioni, per trovare tempi liberi nel futuro.

di Tina

Frequentando il centro nostro figlio è impegnato buona parte della giornata. La buona volontà di un gruppo di giovani li ha portati un giorno alla settimana a tenere compagnia ad A. e ad altri ragazzi diversamente abili e sempre gli stessi giovani due volte al mese passano insieme ai nostri ragazzi una serata dopo cena, prendendosi l'impegno di prenderli e riportarli a casa. Poi c'è il "Forno", il nostro laboratorio, la palestra che A. frequenta tutto l'anno, così non ha molto tempo libero. Rimane sabato e domenica che fra ballo e pranzi sono quasi tutti occupati, anche se purtroppo A. deve venire con noi, i suoi genitori.

Aver frequentato il gruppo di auto aiuto mi ha fatto crescere dentro. Condividere i nostri problemi ci aiuta ad andare avanti e sentirsi più forti, ma soprattutto a sentirsi veramente noi. Abbiamo conosciuto Ma. Che è davvero una forza della natura: in bocca al lupo Ma!

di Anna Maria

Di tempo libero ne hanno molto più i miei bambini di me. Nella mia famiglia io sono "l'unica sana", anche mio marito ha un handicap grosso, quindi si stanca facilmente, e giustamente si può riposare! lo devo fare praticamente tutto per fare andare avanti la famiglia.

Cerco di farli accettare dagli altri, magari anche mentre stanno giocando. Quando sono a casa il piccolo, e' sempre in bicicletta (essendo questo l'unico sistema per essere al pari degli altri), perché portando i tutori, cade molto di frequente; l'altro gioca con l'acqua, scarta i pezzi di legno con la carta a vetro, fa gomitoli di lana, oppure ascolta la musica e gioca al computer. Questo e' quello che riescono a fare.

Specialmente nell'estate, mi piacerebbe riuscire a fargli avere anche solo un amico, per condividere i momenti di gioco! Non e' molto facile! Molto spesso gli altri vogliono giocare a calcio, correre, e fare giochi di movimento, per questo non è facile trovare la compagnia.

lo il tempo libero lo passo una volta ogni 15 gg. con il mio gruppo di "Auto aiuto", con il quale condivido i vari problemi della vita, poi, dopo cena, quando i bambini sono a letto, faccio piccoli lavoretti a mano, per scaricarmi.

Il dopo di noi

di Maria

Il dopo di noi è un traguardo che ci porta a pensare a quando non saremo più in grado di seguire i nostri figli, a quel punto dovremo aver già predisposto delle strutture e servizi in grado di seguire i ragazzi giorno e notte, dando a noi genitori la certezza assoluta per poter stare un po' tranquilli, sapendo che sono in buone mani. Vi saluto.

di Tina

Più di 20 anni fa insieme all'associazione si parlava del dopo di noi... sono passati tutti questi anni e siamo ancora a parlare di queste cose e per ora non è stato fatto niente, tanto che siamo diventati diffidenti a tutte le proposte. È triste pensare che tutta la vita tocca a te occuparti di tuo figlio finché ne avrai le possibilità fisiche, eppure ti devi preoccupare anche di quando non ci sarai più. Per le istituzioni è come se il problema non esistesse, il disabile è la categoria più scomoda che esista. Io non so cosa ci sarà domani per A., intanto faccio in modo che adesso sia felice e nel frattempo speriamo che sia portato avanti il progetto della fondazione, magari senza pesare sulle spalle delle famiglie che già di peso ne stiamo portando anche troppo.

di Anna Maria

Certo, sarà molto dura! Quando in una famiglia ci sono figli disabili, a un certo punto della vita, quando cominciano a crescere, pensiamo al loro futuro, come si presenterà, se avremo la forza di andare avanti per molto!

lo posso dire di ritenermi fortunata, perché ho due bambini intelligenti che hanno difficoltà alla muscolatura dei 4 arti, e vanno a peggiorare.

Spero solo che dopo la scuola dell'obbligo riescano a trovare il sistema, prima con lo studio, e poi... di continuare la loro vita lavorando con tutti i mezzi necessari che si avvicinino il più possibile alla loro realtà.

Come sono arrivata al gruppo di auto mutuo aiuto

di Silvia

Sono arrivata al gruppo per una doppia esigenza, l'una legata all'altra: dovevo fare la tesi e volevo farla sul sostegno per le famiglie con disabilità, per trovare una modalità per aiutare concretamente la famiglia di una ragazza che seguivo da tempo.

Questa esigenza nasceva da una presa di coscienza sempre più forte che la mia azione di educatrice domiciliare era limitata alle poche ore che facevo durante la settimana, ma se volevo fare qualcosa di più duraturo, che portasse ad una modifica reale della situazione dovevo puntare sul contesto e quindi sulla famiglia.

È stato allora che mi sono domandata se c'erano e quali fossero i metodi e gli strumenti per sostenerla.

Quasi per caso mi ritrovai a raccontare queste motivazioni ad una mia amica e lei mi parlò dell'auto mutuo aiuto, del fatto che stavano preparando un corso nella zona e che cercavano facilitatori. Così mi sono messa in contatto con l'associazione che stava organizzando il corso e dal 2003 non l'ho più perso!

Mi ricordo che al primo incontro di organizzazione del gruppo ero un po' preoccupata, data la poca esperienza di conduzione di gruppi e nessuna di gruppi di auto mutuo aiuto, ma la notizia che non sarei stata la sola facilitatrice del gruppo mi rassicurò.

Al primo incontro con il gruppo parlai pochissimo e mi assunsi subito l'onere delle pratiche burocratiche... almeno facevo qualcosa di utile!

L'altra facilitatrice, invece, era molto in gamba, perciò fece molto bene il suo lavoro!

Pian piano che il tempo passava imparai meglio che cosa fosse un facilitatore e soprattutto

cosa dovesse fare. Mi ha aiutato molto il gruppo stesso e il fatto di poterne parlare con l'altra facilitatrice e i facilitatori degli altri gruppi nati nello stesso corso.

Ho imparato, e sto imparando molto da questa esperienza.

Fondamentale è stata per me la comprensione vissuta dell'accoglienza, dell'ascolto, del rispetto e del non giudizio.

Le persone del mio gruppo di auto mutuo aiuto mi stanno dando molto e mi hanno insegnato il vero significato della pazienza, l'accoglienza della sofferenza per trasformarla in risorsa e il coraggio del rinascere, prendendosi cura del proprio sé fragile.



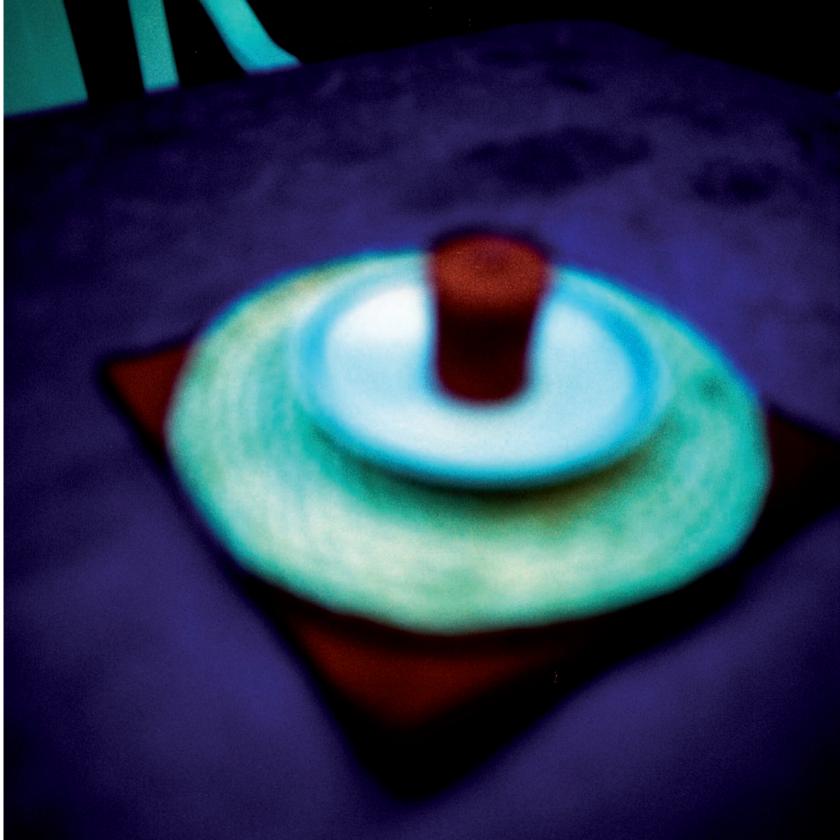
Gruppo di familiari con figli disabili

Sede: Sala Nesti a Villa Montalvo - Campi Bisenzio (Firenze)

Il gruppo si incontra il mercoledì ogni quindici giorni, dalle 21 alle 22.30.

Per informazioni:

Giuseppina Tricarico, facilitatrice del Gruppo di Auto Aiuto Coordinamento Regionale dei Gruppi di Auto Aiuto 347 0460767 Fondazione Istituto Andrea Devoto 334 6836809



... fino a qualche anno fa

di Maria

... fino a qualche anno fa non conoscevo l'esistenza dei gruppi di auto aiuto e quando ho ricevuto l'invito a partecipare ad una riunione ero alquanto perplessa e curiosa.

Pensavo che fosse un'ennesima perdita di tempo, un ascolto di discorsi a vuoto come era successo fino ad allora. Non c'era mai stato un reale scambio di opinioni, esperienza e confronto di disagi e difficoltà. Dopo ogni riunione ognuno a casa sua con il proprio carico di difficoltà e problemi da risolvere alla meno peggio nell'ambito prettamente familiare.

In base anche all'esperienza fatta sul campo mi sono quindi ricreduta e ho capito e toccato con mano l'importanza di poter dialogare con chi condivide più o meno i tuoi problemi e difficoltà, che quindi ti capisce e non ti compatisce solo. Non ho mai potuto sopportare le persone che ti dicono "poverina poverina" e non ti danno neanche una mano a spingere la carrozzina per superare un gradino!! ecc.ecc.

Ti può dare una mano a superare certe difficoltà l'esperienza condivisa e quindi gli ostacoli, anche burocratici, vengono più facilmente superati.

Il gruppo

di Mirella

lo faccio parte di un gruppo di genitori di ragazzi diversamente abili. Da anni ci ritroviamo ogni quindici giorni a Villa Montalvo.

All'inizio eravamo tanti, poi piano piano siamo diminuiti; sia perché manca il tempo ma soprattutto c'è sempre un po' di scetticismo, ma va bene così.

In questi incontri parliamo delle nostre situazioni più o meno gravi ma tutti con problematiche dure da risolvere. Stando insieme e parlandone ci si confronta e ci si aiuta insieme alla Giusy. A volte a questi incontri sono stati invitati avvocati, assistenti sociali e sessuologi. Quest'ultimi aiutano molto noi genitori, perché spesso il problema della sessualità è più grosso di noi in quanto non sappiamo mai come trattarlo.

In quest'ora e mezzo ci conosciamo meglio anche fra noi genitori che prima del gruppo non ci conoscevamo nemmeno un po' e soprattutto non pensavamo di essere purtroppo così tanti.

Le istituzioni

di una mamma R.

Purtroppo le istituzione sono molto assenti, quelle poche volte che ci ascoltano è solo per tenerci più buoni e taciturni.

Questi ragazzi hanno bisogno di tante cose (amore attenzione spazi attività integrative ecc...) tutto questo ha un costo non indifferente alla comunità perciò tutte le nostre richieste vengono ascoltate e lasciate cadere, anche quando riguardano lo stato di salute, come è avvenuto alcuni mesi fa al M.O.M. della mia ASL di appartenenza.

Con profondo dolore e amarezza ho scritto a tutti i responsabili del settore, oggetto: mancata nomina del medico per sostituzione maternità.

Le lettere sono state tutte personalmente, firmate e protocollate rispettivamente nelle proprie sedi di appartenenza (ASL) e comune per conoscenza. Mai dico, mai una risposta. Ma non bisogna mai rinunciare a lottare per i nostri diritti. I nostri ragazzi non sono opere d'arte o ville che quando sono ristrutturate vengono messe a disposizione dei cittadini e rendono le autorità attive e gratificanti agli occhi dei cittadini.

Purtroppo i nostri ragazzi come tutti i portatori di handicap hanno un elevato costo alla società e scarsa visibilità da parte della comunità se non dalle persone strettamente interessate. Per tanto tutte le iniziative culturali, ambientali, abbattimento barriere architettoniche, spazi ideali, spostamenti e tante altre, non vengono prese in considerazione.



Gruppo di familiari con figli disabili

Sede: Fratellanza Popolare di Caldine, Piazza dei Mezzadri - Fiesole

Il gruppo di auto aiuto si incontra il lunedì ogni quindici giorni, dalle ore 21.15 alle 22.45.

Per informazioni:

Simona Serra, facilitatrice del Gruppo di Auto Aiuto Coordinamento Regionale dei Gruppi di Auto Aiuto 347 0460767 Fondazione Istituto Andrea Devoto 334 6836809



Grazie

di Francesca

Sono sette mesi che partecipo al gruppo e quello che mi viene principalmente in mente da dire è grazie, a tutti i genitori che ne fanno parte per avermi insegnato tanto in questo breve ma lungo periodo. Quando mi hanno parlato dell'auto aiuto e dei gruppi, io non capivo a cosa si stessero riferendo ma sono stata rassicurata e incoraggiata a partecipare ad un loro incontro... mi hanno detto "lunedì sera alle 21 alle Caldine"... bene, allora ho iniziato a farmi mille domande, ad avere mille dubbi ma mi sono detta: andiamo e vediamo di cosa si tratta e così è stato. Ricordo che il primo incontro è stato molto formale perché è stato l'incontro con l'avvocato, quindi non mi aveva certo chiarito le idee su quello che sarei andata a fare e cosa ci si aspettava da me, anzi mi ha riempito ancora più di dubbi e paure con tutte quelle competenze tecniche. Vabbè, ma poi è arrivato il secondo incontro, e poi il terzo, il quarto fino alla cena di Natale, (un po' in ritardo ma non contava), dove eravamo tutti lì con le nostre famiglie, in un ambiente così caldo e denso di emozione ed affetto, quasi fossimo in una casa, tra parenti ... non mi sono sentita un attimo a disagio né fuori luogo, eppure io non condividevo il problema delle famiglie che erano lì, però mi sentivo bene. Mi quardavo intorno e pensavo alle difficoltà che tutti i giorni i genitori devono affrontare e non riuscivo a capire da dove nasceva tutta quella forza ma poi quardando quei bambini, quardando quei ragazzi nei loro grandi occhi l'ho capito, ed è stato anche in quella circostanza che ho sentito dentro quanto importante possa essere per chi soffre far parte di un gruppo, non sentirsi solo nell'affrontare la vita e nel condividere, come si sta facendo negli ultimi incontri, le difficoltà affrontate durante tutto il cammino fino ad oggi, con le istituzioni, con il lavoro, con la gestione di una nuova vita ...

Non sono ancora in grado di comunicare le emozioni che provo quando sono lì con loro, non è curiosità, non è intromissione, ma qualcosa di profondo che va al di là delle semplici parole. Quando monto in macchina per andare al gruppo, magari dopo essermi alzata presto e aver affrontato una ricca giornata d'impegni, per me non è un peso, è una gioia, e subito dopo, quando rimonto per tornare a casa rivivo attimo per attimo intensamente quei momenti... da tutto questo ho imparato cos'è il gruppo e quanto un gruppo possa aiutare chi ne è membro "condivisore" del problema e chi, come me, ne è solo il facilitatore.

Il rapporto che ho con il gruppo

di Simona

Un giorno sono stata contattata da una collega psicologa, la quale mi ha chiesto se ero disponibile ed interessata ad entrare a far parte del progetto Dopodinoi, che si occupa di trasformare la qualità della vita dei familiari di persone disabili e dei disabili stessi. Inizialmente ero un po' incerta, soprattutto preoccupata di riuscire in questo compito, che consisteva nel ricoprire il ruolo di facilitatrice all'interno di due gruppi di auto aiuto di familiari, poiché non mi ero mai confrontata così direttamente con questo tipo di utenza e non sapevo come sarebbe andata; le domande che maggiormente mi passavano per la testa prima del primo incontro erano molte, ma alcune ricorrenti, ad esempio: cosa raccontare? Come far comunicare queste persone che non si conoscono oppure non hanno mai comunicato i loro vissuti più intimi? Come far emergere le emozioni? Come gestirle? Come condurre eventuali situazioni critiche? Dopo una prima e accurata riflessione sono entrata nel gruppo e mi sono presentata, raccontando un po' di me e del progetto che si andava a proporre. All'inizio le facce dei partecipanti avevano espressioni diverse fra loro, chi molto preoccupato di comprendere a cosa servisse un gruppo così (dal momento che era stato invitato a partecipare dall'Assistente Sociale e non sentiva il bisogno di parlare di sé, ma chiedeva risposte per la situazione del figlio) e chi invece era incuriosito e disponibile a raccontarsi e partecipare al percorso, perché era alla ricerca di uno spazio tutto per sé, perché da molto tempo non riusciva ad averlo...

Con il tempo abbiano iniziato a conoscerci, a "fidarsi" gli uni degli altri e raccontare anche storie molto intime e a volte dolorose, per le quali è stato richiesto l'aiuto del gruppo, non tanto quello materiale, bensì quello immateriale, del sentire, ovvero quello che ti fa provare un sentimento nei confronti di qualcun altro: il sostegno che si offre ad un amico quando questo è abbattuto ed ha bisogno che tu gli stia vicino anche se resti in silenzio.

Lentamente tutte le paure e le preoccupazioni iniziali sono scomparse, perché ho compreso che spesso per lavorare nel gruppo è necessario innanzitutto lasciare spazio ai partecipanti, farli raccontare e ascoltare le loro storie, senza alcuna valutazione. A volte si raccontano storie di vita, altre volte si parla di azioni o progetti che si vogliono sviluppare, ma tutto questo è il gruppo, una risorsa, che i partecipanti possono decidere di utilizzare a seconda dei bisogni del momento. Il facilitatore non ha un mansionario di attività da svolgere, bensì deve essere colui o colei, che riesce a comprendere qual è il momento e su quello sviluppare la comunicazione, poiché solo valorizzando e mettendo a loro agio i partecipanti, quindi assumendo un atteggiamento empatico, riuscirà a creare una relazione con loro e a costruire azioni verso il cambiamento.

Le mie aspettative, come ho già anticipato all'inizio del racconto, non erano molto alte, probabilmente perché ero preoccupata della riuscita del mio intervento nel gruppo.

Infatti ero molto autocentrata, con il tempo però ho acquistato fiducia ed oggi guardando al percorso di crescita del gruppo posso dire che sta ottenendo buoni risultati e credo che si con-

soliderà nel tempo, realizzando molti degli obiettivi dell'auto aiuto. A tal proposito è importante dire che la solidarietà fra i membri è forte e anche se il gruppo è composto da un numero altalenante, le famiglie sono interessate al percorso; forse dovremmo trovare un modo per motivare maggiormente gli assenti a partecipare al gruppo, non tanto per i propri figli, per i quali ci si sta impegnando a realizzare delle azioni, ma per i familiari. Si dovrebbe trasmettere il messaggio che questo è un spazio tutto per loro, nel quale nessuno può e deve giudicarli e loro devono sentirsi liberi di poter parlare, consapevoli di essere ascoltati da qualcuno che li comprende, perché sta vivendo lo stesso problema.

Un grande spirito

di Cinzia

Per molti anni ho riflettuto sul motivo perché proprio a me doveva accadere questo. lo che tutte le volte che vedevo un bambino o un adulto con un problema del genere, guardavo da un'altra parte per paura che potesse accorgersi ciò che provavo guardandolo: pietà, sofferenza? Ed invece eccomi qua, anch'io ho un problema così.

Fino all'età di un anno nessuno sapeva darmi una diagnosi precisa sulla lesione di mio figlio F., quale parte del cervello fosse stata colpita, se la mente, la psiche, il fisico o gli organi. Poi un professore mi disse che era tetraparesi spastica grave e che non sarebbe vissuto oltre i 3 anni e quel poco di vita come un vegetale... Il mondo mi è crollato sulla testa, mi sarei messa a urlare e mentre tornavo a casa con gli occhi chiusi pensavo di voler morire con lui. Poi non so cosa mi è successo, ho visto come una luce e ho avuto tanta forza di lottare, andare avanti per poter dare a F. una vita accettabile, dignitosa e serena.

Ho lottato per tanto tempo da sola, ho frequentato un corso per imparare una ginnastica da fare a F., poi siamo andati in America per perfezionare questa terapia a base di vitamine, sali minerali e tanta ginnastica. Ero piena di speranze ed avevo ragione perché F. con il tempo è migliorato, infatti prima aveva molte difficoltà, movimento assente e rigidità oltre a problemi agli organi interni, anemia, dovuta alla carenza di amilasi e liposi (enzimi importanti per la digestione), stitichezza, ipovedenza e problemi di digestione. F. è stato ricostruito come un puzzle, pezzettino per pezzettino. Oggi, anche se ha ancora problemi motori gravi, è un ragazzo socievole, attento che non ha difficoltà a deglutire, mangia tutto, digerisce bene e va d'intestino.

Delle tante domande che mi ero fatta, pian piano mi sono arrivate delle risposte, che forse saranno assurde per altri, ma io le trovo vere. Lui ha scelto me come madre per insegnarmi i veri valori della vita: che non dobbiamo vedere solo la nostra parte esterna, che è un guscio, ma la nostra essenza, ciò che abbiamo nell'anima, nel cuore, e F. ha un'anima e un cuore grandissimi e quello che lui trasmette agli altri è qualcosa di meraviglioso. Tutti coloro che sono venuti a contatto con lui hanno avuto un cambiamento nella loro vita. F. è un grande spirito sceso sulla terra

per insegnare qualcosa di vero a chi gli sta vicino.

Rispetto alle strutture ho sempre avuto molta fiducia e non ho mai avuto tanti problemi nei riguardi della scuola né con gli insegnanti né con gli educatori. Quel che mi dispiace è che ogni anno gli cambiano insegnante di sostegno e per F. è sempre un grande dispiacere. Comunque cerco di pensare positivo, sperando che lui si trovi bene con loro e ciò accade.

Essere genitore

di Gabriella

Essere genitori di un bambino/ragazzo disabile nella società attuale è secondo me più semplice di un tempo. Naturalmente occorre molta apertura mentale, voglia di fare e di non arrendersi mai di fronte alle avversità.

Le preoccupazioni maggiori per me riguardano la mia salute, perché come dico sempre, senza però peccare di presunzione, finché ci sono io in gamba non farò mancare niente a mia figlia, secondo le mie possibilità intellettive e di energia.

Le aspettative mie sono molte; spero nella mia associazione, di cui siamo fondatori; spero nella fondazione che sta nascendo e che dovrebbe essere un dopo di noi; spero nel progetto "Una casa a C.". A questo proposito la fiducia è molto alta nella comunità, però probabilmente a condizione che noi genitori si sia sempre presenti, attenti e attivi.

Essere diversi non è facile né ieri né oggi, tanto meno un domani, per chi si trova a doverla vivere, perché nessuno vorrebbe avere a che fare con tutto ciò in prima persona. Oggi è forse, dopo un po' di tempo, più facile perché ci sono più persone preparate ed efficienti nel campo riabilitativo e la scuola è migliore. Anche se poi, proprio a scuola le famiglie non si auto-aiutano, ma ognuna pensa per sé, facendo la sua "battaglia personale per il proprio figlio". In realtà sarebbe necessario che ognuna si impegnasse a favore di tutti i disabili nella scuola, per migliorarne la qualità della vita, anche se la strada è in salita e faticosa.

In questa società i diversi siamo tutti noi, infatti se non ci facessimo imbambolare dal voler per forza assomigliare a qualcun altro, ma se ognuno restasse se stesso, ognuno sarebbe un diverso e sai che bel mondo!



Siamo soli

Il racconto di Gabriella al gruppo

Secondo Gabriella, mamma di S., che frequenta l'istituto professionale, il male maggiore i genitori dei figli disabili "se lo fanno da soli", esordisce affermando "il problema è nostro, perché siamo soli nella scuola".

Le famiglie non si auto-aiutano, ma ognuna pensa per sé, facendo la sua "battaglia personale per il proprio figlio".

In realtà sarebbe necessario che ognuna si impegnasse a favore di tutti i disabili nella scuola, per migliorarne la qualità della vita, anche se la strada è in salita e faticosa.

Progetti

di Lorenzo

Dopo quasi due anni di incontri quindicinali con genitori di ragazzi portatori di handicap finalmente mi sono reso conto di come questa esperienza viene vissuta in modo meraviglioso. Ho appreso cose che mi hanno fatto riflettere sul rapporto di queste famiglie con il mondo che le circonda, con i servizi sociali, la scuola e con il mondo del volontariato.

Credo che in una società come quella in cui viviamo oggi, dove la diversità viene il più delle volte nascosta o rimossa, non sia facile far capire i bisogni e le aspettative per il futuro di questi ragazzi.

La nascente esperienza di una "Casa a C.", in fase di realizzazione, vuol cercare di dare risposte ai bisogni sempre più crescenti dei ragazzi e delle famiglie, e nello stesso tempo sensibilizzare la popolazione su questi problemi.

In questo momento è importante mettere insieme le disponibilità e le esperienze di ogni genitore, una rete di auto aiuto che possa sopperire, nel miglior modo possibile, alle mancanze che il progetto in atto non può rispondere, dato l'esiguo finanziamento concesso.

Quindi è importante iniziare quanto prima ad elaborare un piccolo progetto con l'impegno dei genitori che si intercambiano tra loro nella figura dell'educatore e con l'apporto di qualche volontario.

L'amicizia di una famiglia

di Maria Rosa

Maria Rosa inizia a parlare di sé e di suo figlio T. descrivendo il suo incontro con la scuola, percorso tranquillo, regolare che non ha avuto particolari problemi.

Per lei la difficoltà maggiore è stata quando è venuta a conoscenza della malattia del figlio, poiché molte cose sono cambiate, soprattutto la sua vita si è trasformata in maniera inattesa e inaspettata ... Inizia così il suo racconto al gruppo sulla scoperta della malattia del figlio.

"lo e mio marito eravamo andati con il bambino di pochi giorni dal pediatra quando il dottore ci ha accolto nello studio confermandoci che nostro figlio, a seguito di analisi approfondite, non era affetto dalla forma a mosaico della Sindrome Down, ma da Trisomia 21. È stata una notizia sconvolgente, inaspettata, che mi ha fatto scoppiare in lacrime."

A questo proposito Maria Rosa racconta al gruppo come il medico nel comunicare loro la diagnosi sia stato molto umano, poiché ha cercato di rassicurarli, sostenendo che avrebbero potuto condurre una vita normale, e ha dato loro una dimostrazione effettiva delle sue parole mettendoli in contatto con un'altra famiglia che condivideva il problema. Questo incontro è stato fondamentale e significativo, poiché nel corso del tempo queste due famiglie si sono aiutate reciprocamente, sono divenute amiche, sostenendosi reciprocamente nel momento del bisogno. Attualmente fanno parte della stessa associazione e frequentano il gruppo di auto aiuto per genitori con figli disabili.

Battersi per i diritti

di Ombretta

La figlia di Ombretta è N., una bambina di 11 anni, che finalmente, ormai da diversi mesi, ha la sua insegnante di sostegno stabile. Ombretta, infatti si è dovuta battere e incontrarsi a lungo con la dirigente della scuola che frequenta la bambina, per far rispettare i diritti di sua figlia ed avere quest'insegnante, che la segue e facilita il suo processo di apprendimento.

Prima d'allora la situazione è stata molto più complessa, perché il sostegno non c'era, mancava il personale a scuola, oppure era impreparato e poco competente per le necessità della bimba. Allora lei si è battuta per i diritti di sua figlia e continuerà a farlo ogni volta che sarà necessario.

La notizia

di Roberta

Roberta racconta al gruppo della sua scoperta della malattia del figlio T. sostenendo che i medici che ha incontrato durante questi momenti non hanno avuto alcuna sensibilità per quello che dovevano comunicarle. Infatti, dopo una serie di visite e pellegrinaggi vari, le è stata comunicata per lettera la diagnosi da cui è affetto il bambino, nonostante le tante rassicurazioni e garanzie dei medici nel momento in cui si è presentata nei vari ospedali. Durante le visite nessun medico ha cercato di curare l'aspetto relazionale, cercando di assumere un atteggiamento accogliente e umano nel comunicarle la "notizia". Infatti i medici hanno sempre utilizzato un linguaggio diretto e freddo, privo di sentimento e di emozioni positive, senza provare mai a mettersi nei suoi panni.

Tutto ciò che ha saputo e conosce sulla malattia di T. lo ha appreso da sola, studiando e ricercando, oltre che attraverso l'esperienza sul campo, durante la quale si è impegnata per il riconoscimento dei diritti di suo figlio.

La forza della speranza

di Roberta

... Continuo a guardare quei grandi occhioni neri e ad essere da una parte incredula, dall'altra arrabbiata, disperata, speranzosa che non sia vero, che sia solo un brutto sogno, che sarò svegliata e qualcuno mi dirà che non è così, che Tommaso, il mio piccolo Tommaso è un bambino come tutti gli altri... ma non è stato così. E nel frattempo nella testa continua a martellarmi la domanda, che poi ti perseguita per il resto della vita (anche se col tempo in modo meno intenso) ... perché ... perché a lui, perché a me, a noi... perché... e una risposta non esiste, o almeno io non sono riuscita a trovarla.

Quel momento della scoperta si intreccia l'incontro e il contatto con i "servizi". Io ho sempre vissuto questo rapporto in modo "difficile", "pesante" "faticoso" "frustrante". Mi sono sempre sentita in difficoltà, quando invece avevo "diritto", ho sempre temuto la loro supremazia... in fondo hai bisogno di loro, ti tengono in pugno. Il primo impatto con i servizi è stato quello con la genetica dell'ospedale, molto carini... visita a Tommaso "...complimenti signora che bel bambino..." "stia tranquilla signora, qualsiasi cosa le facciamo sapere, la chiamiamo..." poi un giorno, un qualsiasi giorno della mia vita, è arrivata una anonima, fredda lettera, nella quale mi scrivono "suo figlio è affetto da sindrome di Rubinstein Taybi..." E perché non mi hanno telefonato, perché non dircelo quardandoci direttamente negli occhi, sapendo sostenere gli occhi

di un genitore che scopre di avere un figlio disabile... è troppo difficile? Allora telefonate, passaggi da centralini vari per poter avere una parola di incoraggiamento, di speranza, di conforto, per poter sapere qualcosa di più, e chi la conosce la sindrome di Rubistein Taybi se non ti capita in famiglia!

Ma non vuoi subito convincerti, vuoi sperare che c'è stato un errore, qualcuno si è sbagliato, diagnosi affrettata, voglia di "appiccicare" bollini, allora cerchi altrove, piovono i consigli, ti dicono che alla genetica di P. sono bravissimi... Parti con questo "frugoletto" che continua a sorriderti guardandoti con i suoi occhioni scuri.

E sei lì che speri, loro vogliono mostrarsi forse migliori dei colleghi di Firenze, allora parlano con noi, visitano il bambino, poi si riuniscono in summit e dopo un po' escono con un foglio... la loro sentenza: "confermiamo la diagnosi dei colleghi e prescriviamo delle analisi di tipo medico per le possibile complicazioni legate alla sindrome".

Ma questa volta sono lì davanti a me e chiedo, cerco di rivendicare quel mio diritto, "che cosa comporta questa sindrome, oltre alle possibili complicazioni mediche?" "beh signora ci sarà un ritardo nello sviluppo..." ed io incalzo "un ritardo? Che tipo di ritardo? Grave, medio, motorio, cognitivo?" forse io volevo troppo, ma non mi aspettavo che il grande prof. della genetica perdesse la pazienza tanto presto, o forse non volesse ammettere che non lo sapeva e mi rispose duramente per chiudere la conversazione "signora lei avrà un figlio ritardato!" Ancora adesso quando ci penso e quando penso al dolce faccino di T. mi vengono le lacrime agli occhi.

Da quel momento sono diventata genitore di un figlio disabile ed ho cominciato a muovermi in un mondo che fino a pochi mesi prima conoscevo come operatore.

E le emozioni, i pensieri e le azioni sono sempre le stesse da 13 anni a questa parte: gioia enorme per ogni piccola conquista, rabbia per le difficoltà e le ingiustizie che incontriamo, delusione e frustrazione per tutto quello che credi possa essere raggiunto e invece ti accorgi che non è così, paura per il domani, quando non ci saremo più e lui ci sarà ancora, dolore e sofferenza per quel "perché" che non ti abbandona e ogni tanto affiora e ti immobilizza il pensiero, amore: una sensazione di amore profondo per un figlio che ti dà amore incondizionato senza filtri e barriere.

Non so se qualcuno dei servizi che nella vita incontriamo (scuole, ASL, commissioni, comuni, ecc.) immagini neppure lontanamente che cosa si provi, e quante prove siamo costretti nostro malgrado a dover affrontare (occhi puntati addosso, commiserazione, stupore, spiegazioni ...) Quello che desidero è non dover diventare quella che non sono, ossia aggressiva e arrogante, per poter avere i diritti che spettano prima di tutto a mio figlio e poi alla famiglia o a chi se ne prende cura, vorrei che fosse normale, che i diritti "ti venissero incontro" e che in questo le istituzioni ti facilitassero la vita, che con un figlio disabile è molto più complessa. Quello che ho adesso l'ho ottenuto trafugando notizie, cercando su internet, bussando alle porte....

Altro aspetto per me molto difficile è che tutti diventano "esperti" "competenti", tutti sono capaci di dirti quanto sei bravo, se hai fatto bene, oppure male, quello che sarebbe più giusto per tuo figlio (lo porti a cavallo e ti dicono "...ma perché non lo porti in piscina gli farebbe tanto bene...") come se un genitore di un figlio disabile non dovesse già lottare ogni giorno con se



stesso per capire se fa la cosa migliore, perché spesso i nostri figli non ci dicono mi piace questo o quest'altro, ed il nostro è un lavoro di comprensione, di intuizione.

Aver trovato il gruppo, gli altri genitori, la fratellanza mi ha fatto sentire meno sola, mi ha fatto sentire che anch'io posso dare qualcosa e non solo a mio figlio ma anche ad altri che vivono esperienze simili alle mie... spero che questo possa andare ancora avanti... io sento di averne bisogno!

Con determinazione

di Roberto

Roberto racconta dell'impatto avuto con la scuola primaria a cui ha iscritto sua figlia V. alla fine degli anni Ottanta. Lo ricorda come un episodio poco piacevole perché il direttore dell'istituto non voleva registrare l'iscrizione. Ciò che ricorda Roberto nella descrizione di questo episodio è la mancanza di sensibilità di questa persona, per nulla empatica e disinteressata allo sviluppo evolutivo di questa bambina, quando i due genitori cercavano di spiegare l'importanza della frequenza scolastica. Tuttavia, nonostante alcune difficoltà e opposizioni, Roberto e sua moglie hanno iscritto V. a scuola, perseguendo nel loro intento: la determinazione dimostrata dai due genitori in qualche maniera li ha stimolati ad andare avanti e ad un certo punto del percorso la situazione è completamente cambiata, poiché questo dirigente è stato sostituito da una persona disponibile e affabile, capace di accogliere i loro bisogni e fornire risposte soddisfacenti alle loro esigenze.

Una decisione difficile

di Maria Rosa

Questa sera Maria Rosa prende la parola, su sollecitazione di un altro genitore, raccontando come lei e suo marito hanno accompagnato suo figlio nella scelta della scuola superiore. T., un ragazzo di oltre vent'anni sta concludendo la scuola alberghiera ed è molto soddisfatto del suo futuro lavoro, di cameriere in sala. Tuttavia la decisione non è stata facile, perché T. voleva fare altro, ma poi i genitori hanno stimolato il figlio a riflettere sull'utilità di intraprendere una strada professionale, anziché un'altra, con l'obiettivo di avere una sempre maggiore autonomia dalla famiglia. Così, quando lui diceva di voler andare a vivere da solo, la madre gli ricordava che per farlo doveva saper cucinare, apparecchiare e così via... quindi la decisione finale e condivisa di intraprendere un percorso di questo tipo.

Conoscere e condividere

di Silvia

Silvia parla al gruppo del suo incontro/scontro con il personale medico che le ha comunicato o meglio non comunicato la malattia rara da cui è affetto suo figlio D., la sindrome di Ondine. Silvia racconta che quando le hanno comunicato la patologia del bambino le hanno anche detto di non farsi nessuna aspettativa sulla durata della sua vita, poiché non c'erano molte speranze, non essendoci studi o ricerche scientifiche valide a cui fare riferimento. Infatti in Italia fino a circa 15 anni fa tale sindrome era sconosciuta alla maggioranza dei medici, tanto che dopo una serie di "pellegrinaggi" in vari ospedali, ha deciso di rivolgersi ad un ospedale in Germania dove le hanno fornito indicazioni utili per affrontare questa malattia. Successivamente all'incontro con l'ospedale della Germania ha continuato a fare ricerche, entrando in contatto con altre famiglie che condividevano il suo stesso problema, rafforzando così la sua conoscenza sulla malattia e non provando più quella sensazione di solitudine avvertita alla sua scoperta.

Gruppo "La Sorgente" Gruppo di familiari di persone con problemi di salute mentale Sede: Ex Asl, Via Roma - San Casciano in Val di Pesa (Firenze)

Il gruppo di auto aiuto si incontra il giovedì ogni quindici giorni, dalle 20.30 alle 22.00

Per informazioni: Pasquale 055/825049 Carmela e Pietrangelo 055/8078288



La solitudine

La solitudine porta a urlare: e da solo non ti sente nessuno, in tanti a bassa voce molti ti sentono.

Pasquale

La solitudine è sentirsi soli anche con tanta gente attorno: sono 10 anni che io mi sento così. Riflettendo siamo noi stessi che ci allontaniamo piano piano da tutti; poi c'è l'altra faccia della solitudine quando delle persone allontanano tuo figlio, oppure quando ti chiedono "come va in famiglia?" ed evitano di parlare di quel figlio.

Nicoletta

Come siamo approdati al gruppo di auto aiuto ...

di Pasquale

Quando successe la prima volta era tornato in licenza da militare, entrò in casa, si chiuse in bagno e ruppe lo specchio. Significò che così non si accettava, secondo me. E da quella vicenda si sbriciolò tutto il mio progetto di vita: così sono approdato a questo gruppo "La sorgente" e dopo varie peripezie la situazione è un po' migliorata.

di Carmela

Nell'estate del 2005 ci siamo rivolti al centro di salute mentale, a causa della malattia di mio figlio maggiore. Dopo alcuni mesi di terapia fra cui il ricovero in ospedale, mio figlio iniziò a migliorare. Anche noi genitori e familiari abbiamo avuto momenti di paura e angoscia per questa malattia a noi un po' sconosciuta. Quando ricevemmo una lettera dal Coordinamento dei gruppi di auto aiuto, che ci invitava a fare un corso di 9 ore per comprendere meglio cosa sia questo disturbo mentale, accettammo di partecipare. Erano presenti dottori, specialisti, operatori e persone dei gruppi di auto aiuto per raccontarci la loro esperienza, e diversi familiari, che hanno come noi figli o persone care con questo disturbo mentale. Dopo questo breve corso, abbiamo formato con l'aiuto di una brava e simpatica psicologa che si chiama Sara, un piccolo gruppo di auto aiuto assieme ad altri familiari, e tuttora ci incontriamo ogni 15 giorni alle 20,30 per circa 2 ore, scambiandoci informazioni; scarichiamo un po' le nostre ansie e preoccupazioni, ci sentiamo più sollevati e uniti per far valere i diritti dei malati e dei familiari che convivono con loro.

Esprimersi e progettare nel gruppo

di Renzo e Grazia

Abbiamo tenuto il volantino verde per un anno sul tavolo, poi ci siamo decisi a rivolgerci al gruppo. Speravamo di trovare un punto dove poter migliorare la vita di nostro figlio. Trovare un lavoro adatto a loro e pagato è il problema più grande per i nostri figli. Abbiamo chiesto a lui di scrivere qualcosa su quello che vorrebbe fare. "Amo particolarmente tutto quello che concerne il campo informatico, dalla redazione di testi, alla realizzazione di siti internet, avendo maturato una discreta capacità di utilizzo dei principali programmi di posta elettronica. Inoltre, mi diverto a fare fotografie, salvandole poi sempre, su Pc. Quanto, invece, nell'ambito lavorativo, devo dire che quanto sto attualmente svolgendo, non corrisponde proprio completamente a quello che avevo desiderato effettuare. Infatti, la professione di magazziniere non la considero direttamente attinente ad un laureato in l'ettere."

di Pasquale

Dopo tanta sofferenza sono approdato all'incontro per la costituzione del nostro gruppo la Sorgente e in quella sede ho manifestato la mia rabbia. Poi piano piano ho condiviso con gli altri il mio disagio, grazie anche alla mediatrice di Sara, di conseguenza ho acquistato le mie relazioni. Frequentando il gruppo abbiamo valutato unanimemente l'importanza del distretto per la salute mentale. È indispensabile. E chiediamo la possibilità di avere un'occupazione per questa malattia, indispensabile per la riabilitazione.

La solitudine

di Maria Grazia

La solitudine l'abbiamo sperimentata, io e mio marito, nel primo periodo di malattia di nostro figlio, anche perché cercavamo di tenere nascosta la nostra situazione. Il nostro atteggiamento è cambiato dopo il suo ricovero. Abbiamo deciso di informare tutti e abbiamo sperimentato una grossa indifferenza da parte di chi per posizione sociale o religiosa ci si poteva aspettare un aiuto soprattutto morale, mentre abbiamo ricevuto molta solidarietà da parte degli amici del borgo dove abitiamo e della parrocchia. Questo perché, secondo me, tutto dipende dal carattere, dall'educazione e soprattutto dalla sensibilità delle singole persone.

L'insorgere della malattia di nostro figlio: come ha cambiato la nostra vita

di Pasquale

Il sorgere della malattia di Paolo è stato un dramma impensabile, un'improvvisazione drammatica, un po' attenuata col passare del tempo.

di Carmela

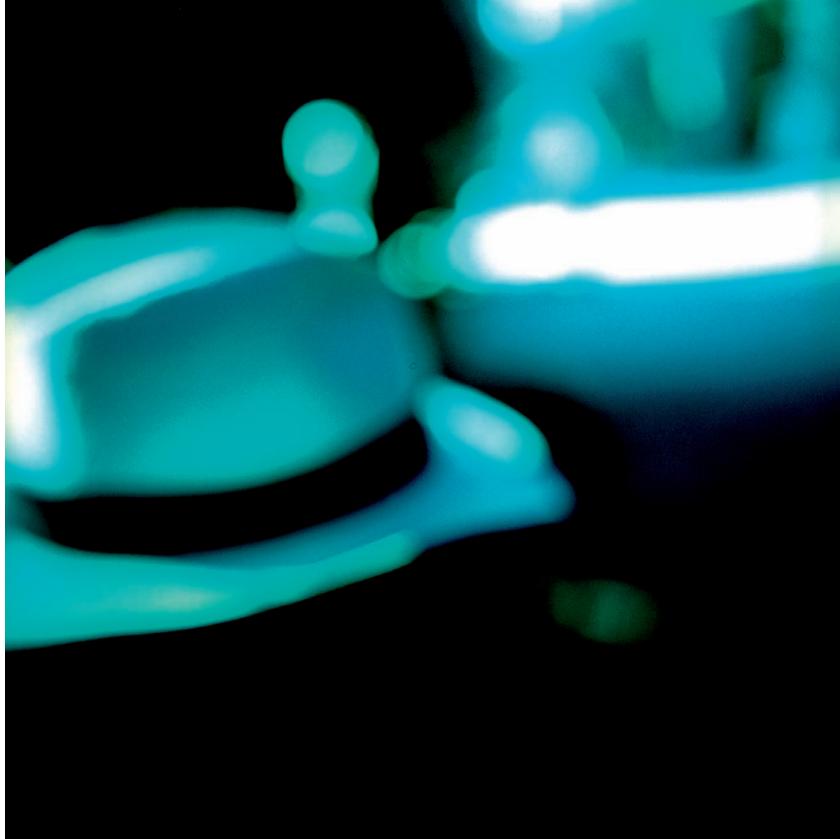
L'insorgere della malattia di mio figlio mi ha portata ad essere più consapevole del disagio mentale e della malattia. Cercare un contatto con altre persone che condividono le stesse problematiche spiacevoli dei propri figli o familiari e portare anch'io la mia esperienza di genitore senza vergogna, mi ha aiutato quindi a relazionarmi con gli altri e avere uno scambio di opinioni. In famiglia c'è più dialogo, un atteggiamento più affettivo e più determinato e adeguato.



Gruppo "Il Sorriso" Gruppo per donne con disturbi dell'umore (ansia, depressione) Sede: Circolo Everest, Via Volterrana, 4 - Galluzzo (Firenze)

Il gruppo di auto aiuto si incontra ogni giovedì dalle ore 16,00 alle ore 17,30

Per informazioni: Donella 055/2047794 Giovanna 338/2557556



L'approdo al gruppo

di Gianna

Ripenso al giorno che approdai al gruppo quasi 10 anni fa. Sono tanti 10 anni, ma sono passati veloci, anche se pensandoci di acqua sotto i ponti ne è passata tanta.

Mi trovavo a combattere con l'insorgere dell'ennesimo episodio depressivo e venni a sapere dell'esistenza di un gruppo che si riuniva da poco più di un anno al Galluzzo da parte dello psichiatra che mi curava. Lui era proprio il medico che aveva fondato il gruppo di auto aiuto, che si chiama "Il Sorriso", e del quale facevano parte alcune sue pazienti. Il medico mi parlò brevemente in che cosa consisteva, il suggerimento mi piacque e chiamai subito la signora di cui mi aveva dato il recapito telefonico. Dall'altra parte del telefono sentii una voce accogliente e vivace e ci demmo appuntamento per uno dei primi giorni di settembre. Arrivò il giorno dell'appuntamento ed io mi recai con una certa emozione ed anche curiosità, perché ancora non avevo capito molto e non sapevo chi avrei incontrato, senza contare che immaginavo comunque che avrei dovuto parlare di me e dei fatti salienti della mia vita.

E così fu: dopo una breve presentazione in cerchio, raccontai in grandi linee la storia della mia sofferenza, mi trovai quasi per incanto in un'atmosfera di disponibilità che mi permise di narrarmi in modo libero e senza inibizioni, senza il timore di essere giudicata, con la piena consapevolezza che ero tra persone come me, che parlavano la mia stessa lingua.

Il primo incontro fu dunque positivo e mi indusse a freguentare assiduamente, ad ascoltare le storie delle compagne, a raccontare in maggiori dettagli le mie esperienze. Non fu difficile capire il meccanismo che si metteva in moto: una volta alla settimana un certo numero di donne sceglieva di trovarsi per condividere le proprie emozioni, i propri insuccessi, ma anche i propri successi fatti di piccole cose, i momenti di gioia o di dolore, derivanti da problemi che, pur nella loro complessa individualità, ci accomunavano. Più che di teoria, si è trattato di pratica, di esperienza gruppale che mi ha fatto capire in che cosa consiste la metodica dell'auto aiuto. Naturalmente mi furono elencate le poche ma importanti regole che ogni gruppo si dà per aiutare la comunicazione ed evitare travisamenti o incomprensioni. Per prima cosa la partecipazione è volontaria e non comporta alcuna spesa. Ci si riunisce una volta alla settimana e possibilmente di ogni incontro qualcuno fa un verbale (regola spesso rispolverata e abbandonata). È importante la riservatezza, per la quale non si deve riferire all'esterno ciò che viene detto dalle partecipanti. È auspicabile che ognuna di noi intervenga, ma assolutamente nei tempi e nei modi che sono propri di ciascuna. Si cerca di prendere la parola una persona per volta e non si deve interrompere; anche i consigli sono da evitarsi, a meno che non siano richiesti espressamente. L'esperienza di questi anni ci insegna che talvolta non è facile rispettare queste regole, anche se sembrano ovvie e può valer la pena ricordarle di tanto in tanto. Se si crea uno screzio o incomprensione tra due o più membri del gruppo, la cosa migliore è non dare troppo peso perché non lieviti, ma è molto utile riuscire a riprendere in mano la questione a mente fredda e con gli animi più distesi per evitare che covino sotto la cenere, braci pericolose. Del resto anche i contrasti possono essere un'occasione di crescita e questo l'esperienza lo ha dimostrato, sia a livello personale che di gruppo.

Questo è stato il mio percorso di approccio e di successiva partecipazione attiva al gruppo di auto aiuto e ne sono una testimone in positivo.

Il primo giorno

di Gianna

Sono passati 10 anni e rivedo le scene del mio primo incontro con le donne del Galluzzo.

Mi vedo, sento le voci e le emozioni turbinose di allora, ma con una certa sorpresa, mi rendo conto che molte cose non le sto ricordando, ovvero non ricordo quante eravamo, se era presente il dottore o una delle psicologhe che allora seguivano volontariamente il gruppo, ma impresse nella mia mente e nel mio cuore rimasero le sensazioni interne, queste sì che me le ricordo.

Da giorni ormai sapevo che mi sarei presentata, in un pomeriggio di inizio settembre, alla sede dell'ASL del Galluzzo, per conoscere queste signore e verificare che cosa facevano, una volta alla settimana, durante quella ora e mezzo di riunione. La voce dell'interlocutrice conosciuta per telefono mi era sembrata accogliente e festosa, perciò nutrivo una discreta dose di fiducia. Ciò nonostante l'emozione era grande, mi chiedevo quante persone mi sarei trovata davanti, che cosa avrei dovuto fare, chiacchierare a ruota libera?... ascoltare le loro storie?... L'ansia mi fece venire un attacco di tachicardia al momento che trovai la stanza giusta e bussai. Le presentazioni reciproche furono facili, ma poi sentii arrivare il mio turno e allora la voce si spezzò e un certo affanno si impossessò di me. Durò poco perché, dopo aver premesso che in pochi minuti sarebbe stato impossibile raccontare una vita intera, iniziai, con una certa titubanza che via via lasciò il posto alla scioltezza e penso che anche le persone presenti si accorsero di questo cambiamento. Non so quanto tempo passò, ma sono certa che già da quella prima volta le parole furono tante e sentii che c'era un ascolto attento e interessato.

Questa impressione, da allora, non si è mai modificata; sono accadute tante cose a me e alle altre "amiche", sì amiche, perché tali posso dire che furono quasi subito. Naturalmente non capii subito dal primissimo incontro che cosa volesse dire esattamente "auto aiuto", ma percepii calore umano, condivisione, partecipazione, contributo attivo e reciproco, possibilità di scambio e di ascolto attraverso una lingua comune che è quella della "sofferenza".

Paura e solitudine

di Gianna

Vorrei parlare di questi due temi insieme perché mi sembrano collegati tra loro: dove c'è paura c'è solitudine e viceversa, dove c'è solitudine c'è paura.

Forse il sentimento che ho provato per primo, dei due, è quello della solitudine. Da bambina credo di essermi sentita molte volte sola, sola nella mia timidezza, sola nel vivere i piccoli, grandi problemi legati all'età e alle varie fasi della crescita, sola nel mio immenso bisogno di affetto, che evidentemente non mi sembrava corrisposto (anche se la consapevolezza di questo l'ho raggiunta molto tempo dopo).

All'età dei 6 anni appena compiuti, fui mandata ad una colonia estiva organizzata dalle suore, insieme a mio fratello e ad una cugina, entrambi più grandi di me. Ho ricordi molto netti di quei 15 giorni: per me furono un inferno, passavo tutto il tempo che restava dagli adempimenti quasi militareschi delle preghiere, del dormire del mangiare e del breve tempo dedicato alla spiaggia e al bagnetto, a cercare l'uno e l'altra mentre si erano imbrancati con gli altri bambini. Quando tornavo dall'aver trovato uno dei due, avevo già perso di vista l'altra e poi ricominciavo in un moto perpetuo di angoscia e solitudine.

Riguardo al senso di paura, a quell'epoca ciò che veramente mi faceva paura erano gli incubi ricorrenti che affollavano le mie notti (credo che questo capiti a tutti) e poi ho memoria nitida di quanto mi facessero paura le farfalle notturne che vedevo attaccate al muro in grande quantità, quando i miei genitori mi mandavano in soffitta a prendere qualcosa, così come ho avuto la fobia che ci fosse qualcuno sotto il mio letto o dietro la porta di camera. Tutte queste paure se ne sono andate col tempo, ma il senso di solitudine no, si è trasformato in un'altra cosa, quando via via sono cresciuta e sono passata dall'adolescenza, alla giovinezza ...

Verso i 20 anni sono iniziati i primi episodi depressivi e allora la solitudine è diventata un'altra cosa, non più legata alla mancanza di un ragazzo accanto a me, o a motivi più esterni e individuabili. Il senso di solitudine che si prova quando il tono dell'umore è sotto i piedi, ti senti una nullità, non hai voglia di niente e di fare niente, attendi che le giornate passino nella loro cupa monotonia, senza alcun senso se non quello della sofferenza e del dolore, allora quella è la vera solitudine, che non si attenuava neppure con i genitori accanto o con amici, tantomeno in mezzo alla folla. So che spesso alla depressione e ansia si accompagna il sentimento della paura; a me non è capitato e non capita, non nel senso più forte e crudele. Per me la paura è insita nella depressione e strettamente collegata ad essa: il terrore di non uscirne. Ogni volta che ero depressa temevo che non ne sarei uscita, che quella poteva essere la volta che non sarebbe passata e questo per me era ed è un incubo vero e proprio. Non ce l'avrei fatta se ogni tanto non avessi avuto la gioia di uscirne e di riprendermi la vita in mano.

Il rapporto con i medici

di Gianna

Quando, tantissimi anni fa, ebbi la mia prima "depressione" consapevole e mi ritrovai improvvisamente nel buio tunnel della disperazione, mio padre, a sua volta sofferente di crisi depressive, si affrettò a portarmi dal suo psichiatra, per farmi curare. Questo significa che fui subito "medicalizzata". La prima cura funzionò nell'arco di pochi giorni, mi sentii rinascere e riacquistai il questo della vita, sicura che si fosse trattato solo di un momento.

Purtroppo dopo pochissimi mesi ebbi la prima ricaduta e la cosa peggiore fu che i farmaci che avevano funzionato la prima volta non dettero il risultato sperato e iniziò così la mia lunga, anzi lunghissima consuetudine con la ricerca della cura miracolosa.

Ho così insistito, ad ogni ricaduta, a cercare la nuova cura o a ripetere quella che mi sembrava avesse funzionato. Siccome non riuscivo a individuare un farmaco di cui fossi certa che avesse funzionato per il mio disturbo, mi è capitato varie volte di cambiare anche lo specialista con nuovi tentativi, in cui riponevo una grande fiducia.

Pur di stare bene e uscire dal "male oscuro" avrei fatto qualsiasi cosa; ho sempre detto che se mi avessero detto di bere l'arsenico l'avrei fatto....ma ci sono stati momenti in cui, nell'approfondire il mio vissuto attraverso vari tipi di psicoterapia, ho anche creduto che i farmaci non mi aiutassero, perché l'origine dei miei guai era riposta dentro di me e le mie prime esperienze di vita in famiglia.

Neppure questa si rilevò una certezza, così come un'ulteriore supposizione, cioè che io fossi resistente ai farmaci, come qualcuno ipotizzò. Le mie crisi depressive mi hanno pesantemente accompagnato per quasi 40 anni; posso dire che sostanzialmente non ho mai demonizzato i medici, anche se spesso avevo perso la fiducia. Arrivando agli ultimi 3 anni, ho incontrato uno psichiatra dell'ASL, che mi ha prescritto, in aggiunta ad un altro già conosciuto, uno stabilizzatore del tono dell'umore, rivolto in particolare alla componente depressiva. Ho trovato la pasticca magica, da allora non ho più avuto picchi forti ma solo leggeri momenti di malessere, superati senza difficoltà.

Attualmente non interrompo i farmaci da circa 3 anni e, visto i risultati positivi, mi attengo scrupolosamente alle indicazioni del dottore.

Comunque posso dire che, nonostante in qualche periodo io abbia avuto meno fiducia nello specialista a cui mi ero affidato, sostanzialmente ho sempre avuto un buon rapporto con i medici, alla ricerca della soluzione del problema della mia vita.

"Il Sorriso"

di Gianna

Penso che nel corso del tempo noi donne che frequentiamo il gruppo di auto aiuto "Il Sorriso" abbiamo consolidato la convinzione che sono molti i vantaggi che riceviamo dall'affrontare e spesso anche superare le nostre difficoltà.

È un percorso che ognuna di noi ha intrapreso e seguita a seguire secondo i propri ritmi e le proprie caratteristiche, ma la mèta è comune, cioè quella di promuovere il proprio benessere e stare meglio.

Ci siamo rese conto che il più delle volte le nostre sofferenze le abbiamo subite e abbiamo cercato di risolverle, è vero, con il prezioso contributo dei professionisti e dei farmaci, ma rimanendo quasi sempre passive e non sufficientemente consapevoli delle nostre personali risorse e potenzialità.

Questo è il valore aggiunto della nostra esperienza di gruppo.

In poche parole, il gruppo non è per noi il toccasana di tutto, non ne ha la pretesa, ma è un prezioso strumento di condivisione, socializzazione, scambio "empatico" per individuare ciò che si nasconde di positivo dietro le nostre sofferenze. Riusciamo a parlare una lingua comune, a scambiare le nostre individuali esperienze, a sorriderne quando ci riusciamo, a rattristarci quando il momento è grigio e mostriamo solidarietà reciproca. Tutto questo non è poco perché, passo dopo passo, si cerca di diventare "attrici" della nostra vita, nel senso di avere maggiore iniziativa personale nel considerare la propria condizione e nell'affrontare i problemi che abbiamo. Dunque un'evoluzione gratificante nella nostra vita, anche se ci troviamo ad avere un'età in cui un cambiamento di vita, normalmente è considerato poco probabile.

È una scommessa che affrontiamo e che siamo liete di affrontare tutte insieme.

19 Agosto 2008

di Gianna

Oggi è una giornata che mi fa sentire la fase discendente dell'estate; è bella limpida e nelle prime ore della mattina la temperatura è pungente, sembra quasi impossibile che solo pochi giorni fa a quest'ora l'afa era già tanta.

Un leggero senso di abbandono e di torpore si è insinuato nel mio corpo e nella mia mente. Forse mi manca il secondo caffè mattutino, forse mi sarei soffermata un po' più a lungo a letto a dormicchiare, forse vorrei trovarmi in un qualsiasi luogo che non fosse l'ufficio, dove la compagnia delle due colleghe in servizio con me non è delle più gradite. E poi tutto ciò che finisce

mi pone di fronte alla difficoltà di accettarlo, di vedere il buono nel riprendere le cose lasciate e nel lasciare andare ciò che sta finendo. È una mia caratteristica, che però un tempo mi creava molte più difficoltà che non ora. Solo la fine dell'autunno era la benvenuta perché nei tempi bui delle mie depressioni la fase peggiore finiva quasi meccanicamente con l'inizio del vero inverno. L'estate, con le sue lunghe giornate di sole e di luce, con il periodo di vacanze e la maggiore libertà da vincoli e impegni stressanti, è stata sempre ed è per me la stagione agognata, anche quando è appesantita dall'afa e dal caldo opprimente....non importa....soffro perché il caldo è vero che lo tollero male, ma è pur sempre il "mio" periodo. Ecco, il rinfrescarsi delle temperature per gli acquazzoni di agosto e l'accorciarsi delle giornate mi ricordano che si va verso l'autunno, che l'estate finirà. Negli ultimi anni la malinconia autunnale si è attenuata fino al punto di non accusare, quasi, il cambiamento della stagione. È una cosa stupenda; vivere in serenità l'evoluzione delle foglie degli alberi, della natura che si prepara al letargo invernale, tutti i piccoli e grandi cambiamenti nei colori e nelle atmosfere è stato per me guasi un miracolo, un dono ricevuto al momento della mia seconda "giovinezza" (così vivo l'attuale fase della mia vita). In questo ritrovato benessere, mi è stato facile vivere ancora più intensamente l'attività del mio gruppo di auto aiuto. La fiducia nella sua utilità, la certezza che è possibile operare un cambiamento in qualsiasi momento dell'esistenza, il condividere con le amiche del gruppo la speranza che ognuna di noi ha nelle proprie mani gli strumenti di un miglioramento della propria qualità di vita mi accompagnano da due anni e mi permettono di fare opera di diffusione di questo tipo di esperienza.

Rinascita

di Gianna

Vivo da quasi due anni in un modo che ritengo privilegiato, che mi ripaga di periodi bui, pesanti, intrisi di angoscia e senso di impotenza di fronte ad una tristezza infinita che mi attanagliava con una periodicità spaventosa e impietosa, senza margini di manovra da parte mia, se non quello di resistere.

Capire il perché di questo cambiamento non è facile, ma mi preme descrivere lo stato d'animo con cui vivo la mia nuova esistenza, questa liberazione dal "male oscuro", questa "rinascita" che mi fa sentire giovane pur alla soglia dei 60 anni, a fronte di un sentirmi vecchia e da buttare quando ne avevo molti di meno.

Non che nei decenni precedenti non avessi momenti di serenità e di benessere, anzi proprio quelli mi permettevano di volta in volta di riprendere fiato, ma duravano quanto l'alito di una brezza piacevole e ristoratrice che cedeva poi inesorabilmente il passo ad un'aria irrespirabile e ossessiva nella sua staticità, ripetitività e angoscia.

Sentire la voglia di vivere, in particolare di vivere il quotidiano anche con i suoi aspetti prosaici,

Al Dolore

Sgonfia il mio ventre dal soffio forte della menzogna.

Chiedimi in preghiera se puoi entrare perché la fiamma troppo vicina brucia il mio corpo. Quando mi abiti ascolta la fatica di ospitarti.

Ora tocca a te ascoltare le deboli mie preghiere. Ascolta questo nuovo silenzio perché sono muta e accartocciata sotto il sole del ferragosto. Ascoltami nel silenzio della carne livida per la congestione.

Se desideri rispondi agli anni in cui solo tu hai dominato la mia anima le mie membra.

Da ovunque tu rinasca cogli la remissione con la quale ti ho dato voce e vita.

Tieni rispetto per questa infinita pazienza.

Ora ascolta il silenzio di una donna che non ha potuto arginare la forza impetuosa del tuo desiderio.

Donami requiem perché l'anima stanca ti osserva in attesa di un atto tardivo di amore pietoso.

Carolina

riuscire a fare progetti, prendersi impegni seppur piccoli, rivivere l'autunno con la capacità di cogliere la sua bellezza nei colori caldi e ammalianti della natura che si trasforma e si avvia verso il letargo invernale, svegliarsi la mattina con la voglia di iniziare un nuovo giorno seppur con gli occhi sonnolenti, riapprezzare l'importanza dei rapporti umani, riacquisire la capacità di comunicare con gli altri, sentirsi nuovamente in grado di dare e ricevere in questa circolarità continua che si instaura tra persone che condividono le proprie emozioni ed esperienze... ecco in tutto questo e ancora altro consiste la mia "rinascita".

Tante volte nei lunghi anni a partire dai miei 20 fino ad oltre i 55, mi sono sentita colpita da un destino ingiusto e crudele, misterioso anche nella sua "invisibilità". Ora è diverso, sento che può succedere a tutti di riscattarsi, di potere ricevere (o dare) una svolta alla propria vita e alle proprie vicende, di potere riprendere l'esistenza nelle proprie mani.

Sono certa che questo può e DEVE accadere anche agli altri, c'è sempre l'occasione giusta, dobbiamo riuscire a riconoscerla e a coglierla, con la certezza che ad un certo punto del nostro cammino ci compete una certa responsabilità che è quella di sfruttare l'opportunità del cambiamento. Questo processo mentale e reale insieme è recente, è frutto delle mie ultime esperienze, forse delle terapie farmacologiche che seguo da 2 anni a questa parte, forse del corso di "mindfulness"che ho seguito a Grosseto, forse dell'attività legata al gruppo di auto aiuto, nonché di quella intrapresa con l'associazione "I bambini di Eddy"... anzi è possibile che sia il frutto di tutte queste cose messe insieme.

Finalmente ho acquisito la certezza che sta in noi poter non cambiare gli eventi, ma cambiare il nostro atteggiamento verso di essi, cioè viverli non subendoli e basta, ma ricavando da essi ciò che hanno di positivo, attuando così un cambiamento utile per noi e per la nostra vita.

Quello che ci uccide, il più delle volte, non è la sofferenza in sé, ma l'atteggiamento che assumiamo a causa di essa. Spesso ci sentiamo sovrastati, subiamo il dolore nel momento culminante del suo potere distruttivo, ma passata quella fase, sono certa che tutti noi tiriamo il fiato e possiamo recuperare le nostre potenzialità.

In questo processo, il termine "elaborazione" che normalmente si usa riferito al "lutto", rende ugualmente bene il concetto del recupero di noi stessi, del sentirsi di nuovo protagonisti, rielaborando la perdita della "salute" come perdita di sé stessi, della propria sensibilità e capacità vitale in termini di superamento e consapevolezza in positivo.

Tutti noi abbiamo sperimentato quei periodi duri, con la morte nel cuore e la paura di non farcela ma a tutti è data la possibilità di riscatto... a noi riconoscere quel momento.

Per questo scopo la funzione del gruppo è preziosa, la vicinanza e la condivisione con altre persone sono calici colmi di acqua fresca per bocche assetate, un sorriso, parole rassicuranti, occhi com-passionevoli e sorridenti rendono possibili anche quelli che sembrano miracoli.

In tutto questo occorre bandire il meccanismo perverso dei "rimpianti", intesi come sentimenti di perdita, di irrecuperabile e definitiva mancanza, senza riuscire a trarne aspirazioni positive. Il passato deve servirci solo per insegnamento utile, oppure come ricordi che ci diano gioia e serenità. Tutto il resto non ha ragione di esistere se non come cosa finita e accantonata nel passato personale.

Ho letto di recente un articolo scritto da Umberto Galimberti sui "rimpianti" e ne ho colto riflessioni molto efficaci, che desidero riportare qui di seguito.

"I rimpianti, piccoli e grandi, recenti e lontani nel tempo, influiscono sul benessere mentale delle persone.

Ruminare sulle strade che non si sono scelte, è un esercizio emotivamente logorante e sterile. A fare più male è ciò che non si è fatto.

Alcuni tendono a fissarsi sulle occasioni perdute correndo così un elevato rischio di soffrire di problemi dell'umore, altri hanno imparato a ignorare i rimpianti e paiono vivere vite più a cuor leggero, anche se più superficiali.

A metà strada vi sono coloro che camminano con circospezione sul campo minato delle scelte passate, dissotterrando con coraggio gli ordigni ancora innescati e facendo il possibile per disinnescare quelli ancora attivi.

La capacità di auto-analizzarsi si sviluppa col tempo; ha molto valore riuscire ad analizzare le scelte rimpiante, collocandole nel contesto di ciò che si è guadagnato, oltre che di ciò che si è perduto.

La cosa da farsi è prendere le distanze da quel "ruminare" continuo. (Benedict Carey)

I rimpianti destrutturano la nostra temporalità, dove il passato divora il presente e il futuro e, senza futuro, non c'è vita che possa dischiudersi a un avvenire.

La vera perdita sottesa al rimpianto è la capacità di darsi il futuro.

La noia che proviamo quando ascoltiamo chi, con rimpianto, ci parla del suo passato è la più palese testimonianza che in lui le sorgenti della vita si sono inaridite, perché ogni progetto è già catturato dal rimpianto che lo immobilizza in un passato senza avvenire.

Perciò coloro che indugiano e si soffermano sul passato, soffrono non per il loro passato; in realtà ciò di cui davvero soffrono è l'incapacità di darsi un futuro."

(Umberto Galimberti)



Alcune poesie di Ada ...

Di sole in sole virano le note del nostro umore e gl'inverni feroci cedono il passo al fragile tepore di gemme nuove

Inondarvi vorrei
con questo sole
e con la luce
che mi porto dentro,
vestirvi di risate
e saluti di gioia,
di spume marine
e di brevi silenzi
avvolgenti,
su ali di brezza
infinita
sorelle di tutti i momenti
viviamo la vita

Dalle notti dell'anima nascono fiori e svelano armonie di silenzi e parole

La voce

di Ada

Sono arrivata al gruppo fin dalla sua fondazione (8 marzo 1997), su suggerimento dello psichiatra che mi aveva in cura, in un momento in cui mi sembrava che non ci fosse più posto nel mio cuore per nuove amicizie. Mi sembrava di non avere più nulla da dare dal punto di vista affettivo. Incontrare le altre donne che, come me, provenivano dall'esperienza della depressione, fu uno squarcio lacerante su un mondo che non era solo mio, come avevo creduto fino ad allora. E l'amicizia ritornò e con questa i pianti, i silenzi ma sempre più le parole, parole nuove per raccontarsi e per raccontare e infine i versi (belli o brutti poco importa), conforto per me, per i miei familiari e per le amiche del gruppo. Amiche mie tutte grazie per esserci e per avermi ridato la voce.

Sono quasi dodici anni ...

di Donella

Sono quasi dodici anni che faccio parte di un gruppo di auto aiuto per donne depresse, che è al Galluzzo e che si chiama "il sorriso". Per me questo gruppo di donne che hanno gli stessi miei problemi è stato molto importante perché mi ha aiutato ad uscire da un periodo molto brutto. Ora le donne che continuano a frequentarlo per me sono non solo amiche ma delle sorelle e se sento che ho bisogno di una parola buona so di poterla ricevere.

Altri racconti

di Ilaria

Inizia l'incontro con la lettura e l'ascolto dei lavori di casa e mentre attentamente cerco di captare ogni singola parola di ciascun componimento, rifletto su quanto di noi non riusciamo a comunicare a casa, non riusciamo a dire, a sfogare, a vomitare.

Sì, perché questi componimenti sono fiumi che tracimano, sono vulcani che eruttano, sono dighe che si rompono, forse maschere che si tolgono e per un po' si appoggiano su quell'angolo di tavolo di cucina dove, mi sembra di capire, la maggior parte di noi riconosce come il suo spazio. Al di là dei problemi che ci comunichiamo, al di là dei casini che abbiamo, mi sento di dirvi,

CARE SIGNORE COMPAGNE DI VIAGGIO,

che tutto ciò è molto bello, SIAMO VIVE, siamo in subbuglio, abbiamo da dire, non importa se di bello o di brutto, non importa se abbiamo fatto errori, se siamo state vigliacche, se ci siamo nascoste, importa che

SIAMO.

o RI-SIAMO.

o RI-SAREMO

allora,

FOR7A.

VI STRINGO TUTTE IN UN ABBRACCIO IDEALE

e vi ringrazio,

continuiamo a scrivere, continuiamo a buttar fuori, e forse un giorno riusciremo anche a parlare in casa, a capire che non solo siamo utili agli altri, ma ci dobbiamo voler bene perché ce lo meritiamo, riusciremo a far capire che non siamo così scontate e forse quel giorno stare sedute al tavolo di cucina non ci sembrerà più un furto.

L'alfabeto dell'io

di Ilaria

Gli aggettivi che ho messo nella lista sono quasi tutti positivi, sarà che mi piaccio davvero? Oppure quella lista descrive un' llaria che appare agli altri, un'llaria che per tanti anni ha fatto ciò che gli altri si aspettavano che facesse??? Un'llaria amorevole, accomodante, affettuosa, sicuramente buona e dolce con genitori, suoceri, marito, figli, amici.

Quell'llaria sorridente e giocherellona sui tappeti con i bimbi piccoli, quella materna che di notte si alzava quando occorreva, quella garbata che...operosa, creativa e fantasiosa, sfornava cene su cene, nonostante talvolta fosse stanca.

Quella solidale, sincera, disponibile ad ascoltare i problemi di chicchessia per cercare con generosità e lealtà soluzioni o rimedi.

Quella zelante del ... "tanto si deve fare", quella tollerante anche nei brutti periodi che trovava a tutti giustificazioni, quella fiduciosa, ingenua ed idealista del... "tanto passerà"; quella intraprendente del ... "non ti preoccupar ci son qua io"; quella volubile che ogni tanto piangeva ma da sola ritrovava sempre il sorriso, quella trasparente ed ubbidiente che neanche durante l'adolescenza riusciva a dir bugie.

Gli anni intanto passavano e llaria era stanca, ma non riusciva a dirlo, non sapeva chiedere ma si aspettava di essere capita, acuiva la sua permalosità e diventava aggressiva senza però accorgersene e diventando severa ai giudizi altrui si scoprì pavida, rigida e ostica. Inconcludente, L'estasi s'è placata e il nuovo canto prende forma di sogno non v'è traccia di colori e d'ingegno solo sabbia consumata dal tempo

Settembre di foglie non ama che toni sommessi e docile raccoglie ai canti delle strade lanugine di cani abbandonati, è carico di ferite settembre. lame di sole incidono i suoi giorni con silenzi di parole segrete tra le grate ridenti dei filari: settembre al canto di volatili al passo. in fuqa dai pallini radenti, settembre dai brividi avvolgenti, settembre inerme. eterno presagio d'inverno.

Ada

Sovente nella notte odo suoni sommessi il fruscio del salice s'accorda col silenzio lo gnaulio del gatto graffia il volto alla luna il respiro del vento alita da lontano: solo il deserto inquieto ruggisce nel mio cuore ed accompagna il tacito passaggio delle ore

Struggenza e nostalgia fanno la spola tra il vivere il soffrire e la speranza (desiderio di sogni con presagi di danza)

Ada

disattenta e umorale avevo smesso di guardarmi allo specchio anzi di vedermi e di riconoscermi in quella strana figura che ogni tanto vi incontravo.

Ero proprio incasinata!!!

Un macigno invisibile pesava sulle mie spalle, una nube di fumo nero mi avvolgeva senza farmi percepire a pieno la realtà che mi circondava.

L'immagine più nitida che ho di quel periodo è una visione di me come fuori da me, come quando attaccato ad una finestra dall'esterno vedi dentro, vedi tutto, vedi ciò che non va, vedi e sai che dovresti intervenire, a mediare, a sgridare, a modificare... ma non ce la fai, sei lenta, arrivi sempre dopo; hai come la certezza che non serva, apri bocca ma le parole non escono, chiami ma nessuno ti sente, urla strozzate che rimangono in te; l'urlo silenzioso del dolore che c'è ma non riesci a manifestare, un dolore laconico e muto ma subdolo che ti consuma tutti i giorni un pochino, tutti i giorni è più penetrante, più persistente, e più penetra e più persiste meno capisci, meno combatti... tanto non serve

Rimangono gli sguardi perplessi che ti rimandano i volti con cui parli, l'imbarazzo negli occhi di chi ti guarda senza risponderti o ti risponde come se tu fossi estranea, un marziano... magari è il marito, la mamma, un figlio.

Uno dei miei mentori

CIAO piccolo angelo sceso da un raggio di sole ad illuminarmi la via, CIAO energica creatura incontrata per caso, CIAO tenero fanciullo capace di lasciare un segno sulla mia anima di donna adulta.

Ti ho ascoltato rapita mentre spontaneamente mi raccontavi una storia, la tua triste storia, parole appesantite da una rabbia esagerata per i tuoi soli ventitrè anni, ma avevi occhi coraggiosi e profondi mentre mi dicevi che la tua mamma è morta quando ne avevi solo dieci, malata.

I tuoi occhi sono diventati fessure quando tremando mi hai aperto il cuore per urlare che l'avevi vista mettere un coltello alla gola di papà, il tuo papà, di notte durante una litigata. Mi hai confidato che hai avuto un passato di droga, due anni di totale dipendenza, ma ho incontrato vitalità e gratitudine nel tuo sguardo quando, con amore, parlavi della ragazza che ti ha salvato da tutto ciò.

Poi la svolta venuta dalla passione per il mare, un lavoro nuovo qua fra la gente, per la gente, sempre in mare con loro, ad accompagnare a guardare meravigliosi fondali, a scoprire un mondo sconosciuto.

E proprio il tuo entusiasmo, la tua caparbia vitalità e la tua naturalezza nel porgermi un'op-

portunità mi hanno convinto a farmi prendere per mano per andare giù, in quei fondali, fra quei pesci in quel mondo dove siamo stati rispettosi ospiti.

Sembra tutto normale, naturale eppure c'è stata la magia di un incontro, perché io avevo paura, avevo gia provato tanti anni fa ad immergermi con le bombole, senza riuscirvi.

Grazie per avermi aiutato a superare questo mio limite,
grazie per quel meraviglioso mondo scoperto laggiù con te.

Grazie ultima orma scoperta sulla mia anima di donna adulta.

La mia città

di Ilaria

Vedo un arco, sembra lontano sul mio cammino, ma è quasi notte, forse la prospettiva è falsata, comincia a far freddo, ma c'è una luce laggiù, sento giungere del calore come portato dal vento, mi incuriosisce, una voce mi chiama.

Percepisco un tono dolce ma fermo, avvolgente ma determinato, mi vuole?, mi volto, mi guardo intorno, sono sola non c'è dubbio cerca me.

L'arco è alto, rotondo, discreto; lo tocco, è morbido come quei gonfiabili pubblicitari che si ergono quasi invadenti colorati nel cielo.

Sono sotto di lui adesso, è accogliente, la sua ombra mi protegge, mi permette di vedere l'orizzonte riparandomi dai raggi forti di un sole al tramonto: è pieno l'orizzonte, c'è da fare prima di giungervi, è distante. Vedo tante creature, piccole, grandi, laboriose, si piegano, si alzano, saltano, fanno capriole ma comunque si muovono le creature si guardano si conoscono? no, non tutte ma si cercano, si toccano, si scoprono, si sorridono.

Sono tutte rivolte verso l'orizzonte, mi danno le spalle, ma le sento le cose che ho detto di loro, perché???? Non le vedo, ma le sento mi ripeto caparbia mentre noto che fra loro e l'orizzonte ci sono tanti mucchi, colline, montagne: sono tutte di gomma pane, che strano, che vorrà dire??? La gomma pane è morbida, ma è statica, non diventa se non la tocchi, se non la lavori, se non le regali energia, se non le dai una forma.

Accanto a questo sorprendente insieme di vitalità dinamica scorgo una tavolozza con mille colori che si spingono l'un l'altro per essere scelti; sono esuberanti questi colori, hanno gli occhi furbi, sorridono ed allegramente cantano per essere notati.

Non sono vasetti, non sono tubetti, sono colori liberi, sono quelli che ti illuminano, che ti scaldano la vita che ti prendono per mano la notte e vagando con te nell'infinito dei cieli ti fanno sognare, ti fanno ballare ti aprono il cuore e ti aiutano a riconoscere il grande prato della tua esistenza per poi salutarti e lasciarti a correre, a giocare da solo.

Ma un attimo, devo fermarmi, sto guardando altrove, mi distacco malvolentieri dallo studio dei

Sole
brama di vivere
con gli occhi
sole
necessità
d'ogni randagio
dal volto che mi lasci
immaginare
traggo la novità
come un presagio,
danza di luce
a un cuore di falena
rendi la melodia
più forte e piena

All'inferno
ritorno
a passo lieve
ma sprofondo
in caverne
senza fine
solitudine
è pane fermentato
come il nostro
tormento quotidiano

Solerte il dì si riveste lasciandomi vuota di sole vorrei trovare parole ma dove?

Ada

Una poesia di Amneris

NUORA STUPENDA

Una suocera un po' depressa disse alla nuora: "Non servo a niente! Sono un impiccio; non valgo niente" La nuora affettuosa e premurosa disse:

"vali perché esisti".

La suocera
felicissima per
tale risposta,
abbracciò la nuora dicendo:
"Sei eccezionale!
Mi hai fatto capire
che la vita è un dono
e vale la pena
di viverla fino in fondo.
Lode al Buon Dio

colori, non mi sono soffermata abbastanza, devo ancora bere e nutrirmi di tutto ciò che possono darmi, perché lo squardo va altrove???... dove???

Ma lassù verso l'orizzonte perché vedo con sorpresa che ogni creatura è poliedrica, ha mille sfaccettature come in un caleidoscopio ci sono tante diverse immagini, non sempre tutte visibili ma esistono tutte, anche qui accade qualcosa del genere. Le creature montano su quei mucchi, su quelle colline, taluna sulle montagne e sono allo stesso tempo operai, architetti, ingegneri, paesaggisti, stanno prendendo tutte un po' di gomma pane, tanta poca non importa. La prendono per farla diventare la loro casa, la loro zona, il loro rifugio, ma anche il loro trampolino che li scaraventerà verso il sole alla ricerca di quella prateria..

E mentre lavorano con allegria a cercare il loro sé, parlano con i colori che fluttuano attorno a loro muovendosi nell'etere fin quando si insinuano i colori per amalgamarsi e diventare tutt'uno con la gomma pane cosicché la loro casa non può che essere colorata.

Sono comode le strade di questa città, le creature che la popolano sono tante e non hanno fretta, hanno il coraggio di parlare, il tempo di ascoltare, la sensibilità per osservare e la voglia di accogliere. Tutti sono occupati ma mai troppo indaffarati per dimenticare di ascoltarsi, sanno vedere le lacrime che scendono mimetizzate sui volti di chi incontrano, sanno capire quando far stare zitti i colori perché qualcuno in quel momento non può essere distratto.

Sono tondeggianti le mura, sono sinuose le case ed ognuna diversa dalle altre ma con esse complementari. Tira sempre un piacevole venticello, direi il maestrale, nobile brezza che pulisce il cielo e depura le idee.

Ci sono tanti negozi l'uno vicino all'altro, si alternano uffici, aziende, scuole, bar e comunicano fra loro, si parlano, si respirano, condividono emozioni mentre la coda di persone che acquista o si lamenta o si informa si snoda serena lungo la strada sottostante.

Ognuno ha il suo tempo ed ogni tempo è giusto e rispettabile.

Mi affaccio curiosa a vedere cosa vendono questi negozi, le vetrine sono vuote... ma, ancora una volta l'attenzione si sposta su un qualcosa di nuovo da conoscere.

Fuori lungo il marciapiede un susseguirsi di grandi vasi si snoda fin dove l'occhio mio può vedere, sono tutti pieni di pennelli, penne, pennarelli e sono lì a disposizione di chi li vuole. Perché????

Perché sulle strade si può scrivere, si può disegnare, si possono imprimere le proprie idee, lasciare un saluto, un messaggio, uno sfogo, disegnare un urlo di disperato dolore o semplicemente un ciao a testimonianza del proprio passaggio.

È molto importante questo, è utile perché qualsiasi nuovo particolare che si vede colorato o comunque tracciato per la strada, sui muri sulle panchine, viene visto, viene letto e così la sera a casa di fronte allo specchio qualcuno si scopre delle nuove orme accarezzandosi l'anima ed è grato che sia accaduto.

I viali sono lunghi ed alberati, tante panchine costeggiano le strade. Il clima non è mai eccessivo, né troppo freddo, né troppo caldo: è un clima giusto, c'è la temperatura della serenità. Si alternano i colori, ci sono anche quelli scuri, i grigi cupi i neri profondi gli interminabili indaci che vorrebbero succhiare tutta la luce della città, ma poi dietro una curva, sotto un'aiuola na-

scosta, mascherata da un buffo campanile o da un'imponente facciata spunta sempre fuori un'allegra pozzanghera di colore chiaro o brillante. All'inizio si sbirciano, si odorano, si toccano, ma poi la pozzanghera riesce sempre a schiarire l'oscurità ed a ridonare luce con la sua leggerezza e la sua positività.

Nella mia città trovi sempre creature nuove e diverse, la popolazione si rinnova in continuazione; è un luogo di passaggio questo dove ognuno giunge con le proprie esperienze per adagiarle lì, a disposizione dell'altro, di chiunque altro. Poi riparte il viaggiatore, forse un giorno, quando è pronto, quando si è rifocillato, ma non è mai uguale a quando ha varcato quell'arco acco-gliente.

Cosicché il continuo rinnovo di linfa vitale non lascia mai spazio alla banalità, alla pochezza, alla noia... il tempo è poco, il tempo corre anche in questa città e prima che il tramonto termini, che l'oscurità mi sopraggiunga voglio visitarla tutta ed entrare in contatto con ogni qualsivoglia piccolo vicolo della mia città.

Forse il cammino è ancora lungo, forse no, tante montagne le ho scalate, qualcuna superata, non importa se la vita me ne presenterà ancora, non importa quanto alte saranno, ma adesso l'arco lo vedo, la sua morbidezza la tocco, i colori passano davanti ai miei occhi, il cuore finalmente si è riaperto.

Gruppo di Auto Aiuto dei genitori con figli nella tossicodipendenza Ser.T. 3 Lungarno S. Rosa - Azienda Sanitaria di Firenze.

Referenti:

Alessandro Barbanti - Sandra Bartoli



Premessa

di Alessandro Barbanti (educatore professionale Ser. T. 3 FI UFM B Ser.T. ASF) e Sandra Bartoli (assistente sociale Ser. T. 3 FI UFM B Ser.T. ASF)

Questa esperienza di lavoro in gruppo con i genitori è stata promossa a partire dal 1994 da due operatori del servizio delle tossicodipendenze nella prospettiva di sviluppare l'informazione e la rete sociale per un supporto emotivo e relazionale.

Le reazioni alla tossicodipendenza di un figlio spesso comportano situazioni di sofferenza personale che investono l'intero nucleo familiare. Il ruolo della famiglia si rivela comunque centrale ai fini di un "cambiamento". La famiglia rappresenta spesso il terreno privilegiato dei conflitti, ma anche dei legami affettivi e delle risorse che sono oggetto di negoziazione. Complessivamente tale esperienza con i gruppi genitori si colloca nel clima di difficoltà e disagio nel gestire la relazione quotidiana con i propri figli tossicodipendenti.

Il gruppo costituisce infatti una risorsa capace di rispondere ai bisogni di conoscenza e di sostegno sul piano concreto ed emotivo, in quanto consente di avvicinare più facilmente le persone sulla base della condivisione della stessa situazione di vita, difficoltà o problema.

Tali considerazioni hanno guidato le attività che si sono sviluppate in cicli annuali di gruppo dal 1994 al 2003 coinvolgendo negli incontri un numero consistente di genitori.

Nel corso degli anni è stato possibile far nascere e avviare un'esperienza diversa, più vicina all'auto e mutuo aiuto.

Nel 1997 infatti, in relazione ai bisogni espressi dai genitori di confrontarsi con altri gruppi, i conduttori/facilitatori hanno incoraggiato e sostenuto un'esperienza differente dalle altre con caratteristiche anche di auto-gestione con un gruppo stabile di partecipanti. Infatti parallelamente all'attività strutturata di sostegno con i gruppi genitori, si è così costituito un gruppo di auto e mutuo-aiuto, con una programmazione propria, concordata e condivisa anche con gli operatori. Le iniziative realizzate dal servizio per le tossicodipendenze con questo gruppo di genitori, alcune in collaborazione con la Fondazione Istituto "A. Devoto", si sono diversificate e cresciute nel tempo ed hanno riguardato:

- la produzione e diffusione di materiale informativo rivolto ai genitori (realizzazione di depliant sulle attività di gruppo);
- momenti di confronto con altri gruppi di auto-mutuo aiuto nell'organizzazione di una giornata "Superare insieme la soglia ... per vincere le paure" nel marzo 1999 tra gruppi di genitori del territorio fiorentino;
- la promozione di cinque seminari d'incontro per gruppi di genitori. I temi affrontati con l'aiuto di esperti sono stati: "La responsabilità senza colpa", "Il lavoro in rete ed i gruppi di auto aiuto, "Il concetto di cittadinanza attiva", "I gruppi dei genitori per l'accrescimento delle capacità personali e delle competenze sociali"
- una giornata di lavoro rivolta ai gruppi genitori a conclusione delle iniziative precedenti ne-

l'aprile 2002 seguendo un approccio narrativo e di scrittura autobiografica, con la collaborazione di un'esperta⁽⁵⁾. In questa occasione il gruppo genitori ha presentato un testo elaborato e scritto nel corso dei due anni precedenti e sono stati sperimentati laboratori autobiografici con i numerosi genitori che hanno partecipato all'iniziativa.

Il gruppo dei genitori ha scritto inizialmente una serie di considerazioni significative dal 1998 e nell'occasione della giornata con i gruppi genitori dell'aprile 2002 ha presentato per la prima volta "La nostra storia". Tale lavoro si può considerare una raccolta dei passaggi significativi dei vissuti individuali e della storia del gruppo in relazione alla tossicodipendenza:

- Mio figlio non si droga;
- Mio figlio si droga;
- Chi sono io ora;
- Quali sono gli altri;
- Ho bisogno di aiuto;
- Due strade diverse per una soluzione;
- Ora con mio figlio.

Attraverso questa impresa formativa, narrando e riflettendo insieme a viva voce le proprie vicende personali, alcuni partecipanti al gruppo hanno scritto di volta in volta i frammenti autobiografici, per poi successivamente ricondividerli.

La forma scritta, qui presentata dal gruppo genitori, costituisce un aspetto di un più ampio lavoro personale e di confronto che non si esaurisce in queste righe, anche se l'apporto della scrittura può essere proprio un tentativo formativo e di restituzione prima di tutto a se stessi, agli altri genitori ed a noi operatori.

⁵⁾ Dr.ssa Caterina Benelli (Ricercatrice Scienze della Formazione Università degli Studi di Firenze, consulente scientifica Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari)

Considerazioni significative emerse nel gruppo

Il gruppo è nato nel 1994.

L'inizio è stato dubbioso e sofferto poiché significava comunicare agli altri la propria intima sofferenza. Difficile è stato anche non barare con noi stessi, comunicando invece la propria realtà. L'organizzazione all'interno del gruppo, intesa per esempio, come capacità di condurre al meglio l'espressione individuale, è stata, all'inizio della formazione del gruppo stesso, opera degli operatori che hanno condotto le prime riunioni, senza peraltro dettare nessuna regola in merito. Le riunioni, fatte senza la presenza degli operatori, sono avvenute senza evidenti difficoltà di dialogo o di ascolto reciproco, sia per l'esperienza acquisita, sia per il buon senso.

Oltre questa premessa, la considerazione più significativa è che il gruppo ha prodotto nel tempo, in ognuno di noi, novità di pensiero ed anche di comportamento.

Il gruppo nel suo insieme assume il ruolo della gestione della sofferenza e l'individuo, inserito nel gruppo non produce disagio, ma con il suo dolore promuove, in un certo senso, un'azione pedagogica.

Risalendo al 1994, l'invito del servizio per le tossicodipendenze per la formazione del gruppo di genitori, fu accettato da alcuni di noi perché il genitore cerca e accetta le proposte in cui intravede ogni sorta di possibilità per uscire dal dolore.

Per altri, con il figlio già "in cura" presso il servizio per le tossicodipendenze (comunità comprese) o con la speranza di iniziare al più presto, l'idea di essere inseriti nello stesso "ambiente" poteva attenuare l'ansia con l'illusione di aver acquisito il diritto di conoscere le varie situazioni che sempre erano state incontrollabili.

Nel gruppo attraverso il confronto reciproco e la conoscenza delle esperienze altrui, in realtà abbiamo rivolto le nostre "attenzioni" sempre più a noi stessi.

Si può dire che alla fine si sono costruite tre identità: il servizio per le tossicodipendenze, il figlio e il genitore, che distintamente interagiscono fra loro.

Il servizio per le tossicodipendenze. è il riferimento del figlio come cultura sanitaria dispensatrice soprattutto dei bisogni materiali ed anche unico "aggancio", se cercato volontariamente, per coniugare i rapporti con l'ambiente al di fuori della droga.

Il figlio tossicodipendente, nella sua complessità interiore, ed anche per l'età (riferita solo ai figli del gruppo che rappresentiamo), è di solito introverso nei rapporti con i genitori e quindi non è, senza generalizzare, terapeutica qualunque manovra istruttiva o repressiva del genitore.

Il genitore di fatto, al momento della realtà, si trova nella condizione di ignoranza più completa riferita per esempio alla pericolosità delle sostanze, alle strutture ideali che possono aiutare ad affrontare il problema, ecc. e quindi il servizio per le tossicodipendenze è il luogo più adatto e rassicurante per i nostri bisogni.

Il figlio tossicodipendente è la causa del disagio sofferto dal genitore.

Il figlio tossicodipendente solitamente inizia a precipitare nel problema frequentando ambienti particolari che isolano il soggetto da ogni rapporto con la famiglia. Successivamente se in lui

nasce la volontà di recupero, deve assumersi, anche se non totalmente, il peso morale del suo stato in quanto è praticamente sua la responsabilità, indipendentemente dalle colpe.

Deve quindi riconquistarsi la fiducia della propria famiglia percorrendo la strada che lui stesso deve scegliere cogliendo anche i messaggi di chi lo ama.

Il genitore, si dice che per natura è pronto a rinunciare ad ogni conforto e adatto a subire ogni sconforto per il bene del figlio. Nel caso ha invece assunto un'identità diversa senza però rinunciare al suo ruolo.

Attraverso il tempo, condividendo i dolori, le speranze e la rabbia, suscitate nel gruppo, ha reagito ribaltando il concetto del subire.

Non è sembrato coerente precipitare nel disagio più del dovuto, ma giusto invece modificare il nostro comportamento per creare una reciproca occasione di dialogo e di serenità.

Amare senza ragione può cagionare sofferenza.

Le reazioni iniziali sono state diverse e alcuni nostri comportamenti codificati, molto rigidi e poco favorevoli per creare un dialogo con i nostri figli, hanno provocato uno scontro negativo per rinnovare un rapporto che inevitabilmente era stato interrotto.

L'amore è invece l'elemento essenziale per una vita in comune.

Per amare e farsi amare occorre creare un clima sereno all'interno della famiglia riacquistando serenità interiore, disponibilità con il prossimo, tolleranza ed anche rassegnazione.

La nostra storia

Ogni storia che si racconta, specie se vissuta nella sofferenza è colma di messaggi, forse stranamente codificati, che possono far riflettere sul proprio pensiero che abbiamo sempre difeso perché considerato quello giusto.

Poniamoci invece ascoltatori, rispettiamo l'altro e capiamo il senso.

Tutte le nostre storie si assomigliano, ma ognuna che si racconta contiene qualcosa che può riempire quello spazio che la tua ragione, il tuo io, ha preferito vuoto.

Mio figlio non si droga

Questo tema propone al gruppo di collocarsi nel tempo in cui era estremamente difficile ammettere che il figlio si drogava.

Tu sei la più grande, la più responsabile. Con te sono sicuro!

Come è possibile dubitare di lei, anche se gli altri ti dicono che ...

Sembra non ci sia stato un messaggio premonitore. Tutto bene fino a quando mi ha detto in modo chiaro e tangibile del suo problema.



Il risultato è stato che ha potuto nascondere per lungo tempo il problema a suo padre.

Il figlio ha inviato tantissimi messaggi prima di confessare che si drogava.

Allora è stata davvero una liberazione.

Chiedeva i soldi alla sorella, non manteneva gli impegni presi con la famiglia.

Alla richiesta di spiegazioni sulle sue spese eccessive non rispondeva.

A colazione era sempre sonnolente. In casa sentivo odori acri. Mi domandavo se era colpa dei cibi piccanti.

Il figlio ragazzino tranquillizza il padre dicendo che sarà sempre lontano dalla droga e dall'alcool. Poi cresciuto cominciò a spendere troppi soldi e nel dubbio mi chiedevo se si drogava. Rinnovava la sua promessa ed io allora stavo tranquillo.

Nel dubbio però lo chiesi al suo amico che mi tranquillizzò. Anche lui si drogava! Era un bugiardo perfetto.

Quando un giorno decise di informarmi che era nel problema allora mi sono reso conto di quanti messaggi avevo prima ricevuto.

Il figlio appare idealizzato dal padre.

Se esiste un problema è il padre che interviene per la soluzione.

Mio figlio è perfetto e non vedo nessun avvertimento anche se semplice da capire.

Alla fine poi trovo mille scusanti.

A volte accade di meravigliarsi per quanto siamo indifferenti a non capire un evento che ci coinvolge direttamente. Sembra che la conoscenza vera dell'essere avviene solo quando la porta della fortezza, durante la battaglia, viene definitivamente abbattuta dal nemico.

Allora abbiamo la conoscenza vera della realtà.

In tanti casi non è forse il malato l'ultimo ad ammettere la propria malattia?

Il disagio o meglio la sofferenza del sapere, appare come una realtà degli altri. La difesa della propria vulnerabilità è in noi come naturale.

Ugualmente è stato naturale non dubitare del proprio figlio.

Il non voler conoscere è difensivo. Ammettere la realtà è ammettere le proprie colpe.

Il genitore prima di essere tale è stato figlio e come figlio, sebbene in luogo e tempo diverso, ha interpretato il suo ruolo dalla prima infanzia fino alla completa ragione vivendo gli accordi e i disaccordi con la propria famiglia.

Questo naturale percorso ha correlato ogni rapporto, nel male e nel bene, nella gioia e nella sofferenza, con i propri genitori che oggi siamo noi. Ed oggi abbiamo forse usufruito del corredo acquisito? O forse l'essere genitore stravolge tutto per cominciare di nuovo?

Mio figlio si droga

Questo tema propone al gruppo di discutere sulle emozioni di quando il nostro io, senza porre nessun dubbio, ammise che il figlio si drogava. Ora la porta della fortezza è stata divelta. Conosci il volto del nemico e tu sei lo sconfitto.

L'ira è stato un sentimento condiviso da tutto il gruppo.

La rabbia talvolta incontrollata e impotente ha rapito all'inizio ogni considerazione.

- "L'ho scoperta e l'ho picchiata"
- "L'avrei uccisa"
- "Piuttosto morta"

Poi l'avvilimento, l'impotenza e l'angoscia.

- "Ha rubato qui in casa ..."
- "Non c'è via d'uscita"
- "È impossibile farqli capire"
- "Che succederà?"

Forse matura il bisogno di fare. Ma cosa?

- "Scappare?"
- "Morire?"
- "Guarire?"
- "Ma come guarire?"

E intorno a noi ora vediamo i volti della gente molto diversi. Forse ora ti osservano, ti giudicano e ti condannano.

E questo costituisce motivo di riprovazione, di disonore ovvero di vergogna.

La turbolenza dei sentimenti ogni giorno rinnovati dalle dolorose scoperte, dall'evidenza continua della difficile situazione, scoprono sempre più le incertezze difficili da risolvere.

Eppure nella discussione col gruppo non manca il ricordo di quei momenti che proponevano la voglia di fare:

- "Ritirarsi o combattere?"
- "Bisogna trovare una via d'uscita!"
- "Noi genitori dobbiamo modificarci"

Chi sono io ora?

Guardai la mia immagine riflessa allo specchio e vidi una persona diversa da quella che conoscevo e mi domandai: chi sono io ora?

Dal momento che mia figlia aveva assunto il ruolo di "Drogata", la mia personalità, fino al mo-

mento ben chiara e strutturata, si è sgretolata in mille pezzi difficilmente ricomponibili.

L'orgoglio di essere un "Padre esemplare", "Padre dalle mille risorse", "Padre risolutore di tutto" svanisce, anzi è un ricordo che assomiglia ad una fantasiosa presunzione.

Eccomi seduto assorto da mille riflessioni, contornato da mille colpe, che scavano rabbiose ogni attimo del passato. Ricerco quel momento, come fosse "la chiave del male" in cui potevo intervenire. Come se tutto avesse una perfetta logica.

Non trovo nulla connesso a questa storia!

Mi sento come un guerriero, prima valoroso, ed ora disarmato e deriso!

Ho l'impressione di essere incapace di dare una risposta ad una semplice domanda. Mi sento come se tutto mi fosse stato tolto per ricominciare da capo un'esistenza con nuove regole che non conosco.

Ora sto soffrendo perché il ricordo di quei momenti, così intensi, mi coinvolgono ancora. La mia mente si rifiuta di muovere la mano per ricordare.

Sono presenti gli errori, i dubbi, l'ignoranza e la presunzione. Mi provocano ancora forti rimorsi!

Qualsiasi strada che seguirò sarà un'incognita.

Una sola forza: "La mente e il cuore mai divisi"

Una sola strada: "Insieme per attingere conforto e speranza"

Forse ancora non sapevo cosa mi aspettava.

Quando tutto, si fa per dire, "scoppiò" (io compresa), la mia mente, forse per proteggermi, cominciò a lavorare pensando a possibili e facili soluzioni, ma il tempo poi mi ha fatto capire che mi ero illusa. La parte difficile doveva ancora venire e il dolore aumentava col passare dei giorni, dei mesi, degli anni, lottando alla ricerca di una possibile tranquillità.

In me è stato sempre presente l'amore che mi ha molto aiutato nel rapporto con i figli e conseguentemente ha suscitato un rapporto critico con me stessa che poi è servito a migliorarmi.

Mi sono sentito perduto.

Ho creduto fosse colpa mia.

Mi sono isolato. Lavoravo e basta. Non andavo più al circolo e mi vergognavo.

Sì, il lavoro mi aiutava, ma quando tornavo a casa ricominciava la mia disperazione.

Provavo tanta vergogna. Mi sentivo osservata.

Per non averla capita, mi sentivo una fallita ed è prevalso in me un senso di colpa.

Ho considerato mia figlia più grande della sua vera età e forse per questo mi sono sentita un po' colpevole. La mamma, forse perché è la natura stessa che interviene, intende sempre giustificare e prevale immediatamente il senso di "salvare".

Anche quando la vedevo nel letto e sapevo di certo che non era "normale", la vedevo ancora piccolina.

Come in un film di guerra mi sono trovata sotto le macerie e mille pensieri mi sono frullati in testa e tanta paura! Paura di perdere quel mio ragazzo che fin da piccolo lo volevo vedere grande. Tanto timore di non avere scappatoie e grande turbamento per la convinzione di non aver saputo evitare questa storia.

Ecco come ero: viva e disperata perché conoscevo la realtà di questo dramma. Conoscevo la distruzione di chi ne faceva uso e la disperazione di chi stava loro accanto. Sapevo quanti lunqhi anni sarebbero trascorsi per dire che...

Quali sono gli altri

lo e gli altri. Adesso quali sono?

Se provo a ricordare le persone che si sono rese presenti durante la spiacevole situazione, ricordo pochi volti prima conosciuti.

Sicuramente molte di queste persone si sono allontanate perché io stesso le ho rifiutate pensando a quanto poteva essere difficile giustificare il fatto o comunque raccontare la storia, che poteva forse essere per loro di interesse prettamente curioso od altro.

Forse altri si sono allontanati perché poteva essere di cattivo esempio per i propri figli. Altri forse per il disagio di essere vicino ad una famiglia "segnata".

I vecchi amici, che non ho mai perso, sono gli amici che non hanno saputo o forse non mi hanno mai detto che sapevano.

I soliti parenti praticamente si sono comportati e si comportano ancora da parenti. Non hanno alzato un dito e fortunatamente nemmeno lo hanno puntato.

Ho però continuato ad avere vicino mia sorella, che veramente, pur abitando lontano da Firenze, mi ha dato molto conforto e molte giustificazioni.

Mi sono invece tanto vicini mia moglie e i miei figli ed altri come me. Come me hanno provato e provano forse ancora, la sofferenza della situazione, ma insieme condividiamo il disagio e insieme cerchiamo il meglio della vita.

Alcune persone mi davano consigli che non volevo sentire.

Ho pianto con un'amica che comprendeva la mia sofferenza ma non giustificava la causa. Ci sono tante persone che conosci e che le loro critiche e pareri ti possono fare tanto male.

Gli altri non sono altro che le stesse persone uguali a noi prima del problema.

Credono che il drogato sia un rifiuto della società, un essere dal quale conviene stare molto lontani e molto lontani anche dalla sua famiglia. La famiglia che forse al momento avrebbe bisogno di aiuto da molti e non lo chiede per non essere giudicata o forse commiserata.

Personalmente ho ricevuto buoni consigli o forse li ho meglio accettati dopo che il disagio è migliorato.



Gli altri sono stati quelli che ho incontrato in comunità. Sono i genitori che hanno il nostro stesso problema. Dai parenti ho avuto solo rimproveri per aver concesso troppo!

Le feste le passavamo con le famiglie con lo stesso problema e forse questo mi ha aiutato. Ancora oggi mi danno molto fastidio i commenti dei vicini.

Ho bisogno di aiuto!

Quando la paura supera l'orgoglio puoi solo dire "Aiutami!"

Mi ritenevo un elemento molto orgoglioso, capace di affrontare difficoltà senza aiuto da parte di nessuno. Ho veramente tentato di organizzarmi a questa nuova e imprevista difficoltà, cercando di comportarmi come imponeva la logica.

Ma la logica non c'era. Ogni reazione, ogni comportamento successivo a quello che accadeva sembrava avesse un risultato completamente diverso dall'atteso.

Quando metti tutta la tua attenzione e la tua volontà per affrontare una difficile situazione e non vedi altro che sconfitte, allora veramente conviene decidere la resa.

Ti togli di dosso tutta la tua sicurezza, tutta la tua superbia e cerchi allora la disponibilità degli altri perché ti possano aiutare. Ecco che la tua attenzione si rivolge a coloro che hanno il tuo stesso disagio. Metti da parte il tuo orgoglio, la vergogna e vai!

Cominciano allora altre delusioni! I tempi della "liberazione" si presentano lunghi, forse non possono mai finire. Eppure l'aiuto è proprio qui. Condividere insieme il dolore, sorbire l'esperienza altrui, confrontare e capire la sofferenza degli altri.

Queste sono le nuove lezioni di vita che ti aiutano e ti aiuteranno ancora.

Non ci siamo accorti di niente. Mio figlio da solo era già stato al Ser.T. ed ad una comunità terapeutica. Al momento aveva già fatto tutto per entrare in comunità. Posso dire che mio figlio ha sostenuto la parte del bravo bambino persino da drogato.

Ha cercato di fare tutto da sé anche se poi, non riuscendoci, ci ha messo al corrente.

Personalmente avevo bisogno di aiuto perché non sapevo niente a proposito di sostanze e di comportamento e quindi sia il Ser.T. che il gruppo dei genitori mi hanno aiutato.

Andammo in una comunità terapeutica ma non concludemmo niente anche se mia figlia frequentava la comunità. Poi, troncata questa esperienza ricominciò a comportarsi nella solita maniera. Mia figlia non abitava più con noi e un giorno è venuta a trovarci e ci ha comunicato che sarebbe andata al Ser.T. - "Vado al Ser.T. e se riesco a smettere bene, altrimenti me ne vado per sempre!"

Noi siamo qui con altri genitori e facciamo il nostro cammino e veramente era ciò che ci voleva per me perché non avevo mai avuto tanta considerazione per me stessa e per gli altri.

Quando ho conosciuto la verità non mi sono chiesto se avevo bisogno di aiuto per risolvere le

mie personali perplessità, ma ho cercato di trovare aiuto ai problemi dei miei figli. Successivamente, frequentando il gruppo, ho capito che anch'io avevo bisogno di aiuto. La terapia della parola è riuscita a migliorarci, specialmente nel rapporto con i nostri figli.

Due strade diverse per una soluzione

Tutto ciò che è accaduto può avere forse all'origine una ragione, anche se fino ad ora non ne vedo una minima traccia. Ma nelle tante ragioni cercate vanamente ne esiste una che forse deve essere presa in considerazione: io e mia figlia siamo due vite ben distinte ognuna con i propri difetti e la proprie virtù. Ciò che mi sembrava allora giusto doveva essere fatto e ciò che non era corretto doveva essere evitato. Eppure anche se la proposta giungeva da una persona sobria e relativamente anziana, c'era un riscontro sempre opposto.

Ma chi era nell'errore?

Forse io?

Forse lei?

O forse entrambi?

Ora è tanto che non cerco più la risposta.

Cerco invece di ascoltare, o almeno ci provo, le debolezze e le virtù degli altri e queste generalmente, una volta ascoltate, modificano un poco le mie debolezze e le mie virtù.

Sono veramente convinto perciò che in ogni situazione difficile e specialmente molto sofferente, le parti compromesse possono trovare un giusto benessere seguendo ognuna una strada che integri la conoscenza della propria vita.

Per il figlio è indispensabile che frequenti una comunità appropriata, lontano dalla debolezza dei genitori e cerchi di cogliere quegli insegnamenti che gli daranno la forza di affrontare di nuovo il mondo esterno.

Per il genitore è opportuno che veda con occhi diversi i bisogni dell'altro, sia esso estraneo o il figlio. Non si deve credere che la soluzione sia solo quella che crediamo. La soluzione è un compromesso fra la tua gioia e la sofferenza dell'altro o viceversa.

Qual'è la soluzione? Solo uscire dalla droga, oppure riappropriarsi della propria vita? Ho tenuto mio figlio tanto per mano senza accorgermi che col tempo crescevano i suoi bisogni, la voglia di appropriarsi della sua vita, la sua difficoltà per pretenderla e la mia per capire. Ora camminiamo da soli su strade diventate forse contorte che a volte si avvicinano ma non si incontrano, anzi spesso si scontrano.

Ma noi due, col nostro fardello di dolore, sappiamo che le strade che percorriamo hanno come fine l'amore e la speranza di incontrarci di nuovo.

Dopo saremo capaci di darci reciproca dignità, rispetto, tanto amore e finalmente vivere. Percorsi diversi perché divisi, in luoghi diversi, con ognuno le proprie responsabilità. Forse ora capisce la propria vita e forse anche la nostra.

L'obiettivo è comune: vivere sereni, liberi dalle scelte, indipendenti, indipendenti e uniti da un grande amore comune.

Quando sembrò volesse cambiare uscì di casa per andare ad abitare in un'altra famiglia. È stato molto difficile per me capire e mi sono sentita ferita e impotente.

Poi quando sono stata insieme a voi, col tempo sono stata molto bene. Ho chiarito con me stessa i tanti dubbi ed è stato come percorrere una strada vicino alla sua.

Queste strade diverse ed anche sofferenti hanno condotto ad un comune felice risultato.

La nostra sofferenza si è un po' placata quando ha deciso di frequentare la comunità. Anche se i primi risultati non sono stati incoraggianti, col tempo la strada è sembrata quella giusta. La nostra strada è quella organizzata dai servizi. Ora insieme agli altri genitori, ridendo e piangendo a seconda dei casi, la percorreremo tutta fino in fondo, fino a ritrovare una figlia serena, felice, che cammina su una strada giusta.

Ora con mio figlio ...

Non è vero che tutte le storie hanno una fine. La nostra è ora solo diversa ...

Mi sono spesso domandato come avrei ora vissuto il rapporto con mia figlia se tutto questo non fosse accaduto. Se provo a ricordare ciò che pensavo durante la sua adolescenza e ciò che volevo per lei una volta grande, ricordo solo pensieri comuni alla nostra esigenza come fossimo stati una sola persona. Ora che sono diverso non credo che dal figlio si possa pretendere tante conferme d'amore ma è invece giusto guardare alla singola identità che generalmente è diversa e tante volte contraria.

Uno scossone forte che ha cambiato il modo di vivere con il prossimo.

Ora mi limito a criticare gli altri e cerco di non giudicare.

Spero a volte, ma non lo dico, che per tanta paura trascorsa, i miei figli non abbiano figli.

Si, questo è negativo, ma la paura è stata tanta e mi ha tolto tutti quei ricordi spensierati di mamma.

Comunque ora i rapporti con mia figlia sono belli. Non viviamo insieme ma siamo comunque molto vicine.

Una novella per grandi

C'era una volta, in un piccolo paese lontano, un re ed una regina che governavano un giovane popolo. La gente tutta viveva tranquilla, impegnata nel lavoro quotidiano e tutti avevano quel tanto per sentirsi contenti. Insomma era un piccolo paese felice.

Un giorno però un giovanotto, considerato da tutti buono ed onesto, si ribellò alla regole del regno e cominciò a comportarsi molto male: rubava, bestemmiava, picchiava e tante altre cose orrende.

Nessuno, né il re, né la regina e tutti i ministri sapevano cosa fare. Si domandarono il perché, cercarono i motivi, riunirono gli esperti, ma nessuna risposta fu trovata.

Allora decisero di prendersi più cura del giovane e gli dicevano: non farlo! ma perché lo fai? devi essere buono!

Il giovane cambiò un po' ma continuò a rubare, a bestemmiare, a picchiare.

Conseguentemente nel piccolo regno si manifestò un generale malessere e si ruppe quel meraviglioso incantesimo della felicità collettiva soprattutto perché il re e la regina erano sempre più soli e tristi. Si seppe poi che anche nei regni limitrofi le cose non andavano troppo bene.

Il re e la regina, sempre più disperati, pensarono allora di organizzare un incontro fra tutti i regnanti del territorio. Si trovarono insieme, non tutti, ma alcuni.

Parlarono non si sa di che cosa, ma parlarono. Forse condivisero le loro ansie e i loro timori, forse parlarono a se stessi.

Si racconta che a poco a poco crebbe in loro la speranza di giorni migliori, nacque in loro il coraggio di fare quelle stesse cose che prima motivavano la loro vita e soprattutto si sentirono meglio.

E il giovane malandrino? Il giovane malandrino continuò ancora a rubare, a bestemmiare, a picchiare, ma quel piccolo popolo, grazie al re ed alla regina, seppe affrontare al meglio il disagio e nel piccolo regno pian piano tornò la giusta serenità. Si racconta infine che il giovane uomo cattivo un giorno trovò la pace e il perdono fra le sue genti.



Indice









