

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

GRUPPO DONNE



Chi ha spostato la mia autonomia?

Riflessioni sui cambiamenti indotti da una patologia evolutiva

Donne e disabilità

Donne e disabilità

9

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

GRUPPO DONNE

Chi ha spostato la mia autonomia?

Riflessioni sui cambiamenti indotti da una patologia evolutiva

A cura di Simona Lancioni.

Con la collaborazione di Chiara Todaro.

Con i contributi di Francesca Arcadu, Gaia Valmarin,
Alice Conti, Michela Grande, Gianfranco Bastianello, Katia Pietra,
Maria Pisano, Simona Lancioni, Annalisa Benedetti, Elisa Tocchet.

Padova, Redazione di DM, 2007

Publicazioni della collana "Donne e disabilit "

1. Tra il corpo e gli affetti (1999)
2. Donne e disabilit : come ne scriviamo (2000)
3. Appunti di auto aiuto (2001)
4. Quale che sia il corpo! (2002)
5. Io, tu, "l'altro". E la privacy? (2003)
6. Privacy e intimit . (2004)
7. Trucco e parrucco. Estetica e cura di s  (2005)
8. Stereotipo e handicap (2006)
9. Chi ha spostato la mia autonomia? (2007)

Le pubblicazioni della collana non sono distribuite attraverso i canali di distribuzione convenzionali. Chi   interessato pu  farne richiesta alla Segreteria nazionale della UILDM (Padova), oppure pu  consultarle e scaricarle liberamente all'indirizzo internet:

<<http://www.uildm.org/gruppodonne/index.htm>>

Gruppo donne UILDM

c/o Segreteria nazionale UILDM
Via Vergerio 19/2 – 35126 Padova
Tel. 049.8021001 Fax 049.757033
E-mail: gruppodonne@uildm.it
Nel web: <<http://www.uildm.org/gruppodonne/index.htm>>

Unione italiana lotta alla distrofia muscolare

- **Segreteria nazionale:** via Vergerio, 19/2 – 35126 Padova – Tel. 049/8021001 – Fax 049/757033 – E-mail: direzionenazionale@uildm.it – Nel web: <<http://www.uildm.org>>
- **Ufficio stampa UILDM – Redazione di DM:** c/o EmpowerNet srl, via Vergerio, 19/3 – 35126 Padova – Tel. 049/8025248 – Fax 049/8025249 – E-mail: redazione@eosservice.com

Non tutti sono giorni di sole,
e la pioggia, quando manca, la si invoca.
Perciò prendo l'infelicità e la felicità
naturalmente, come chi non si sorprende
che esistano monti e pianure,
che esistano rocce ed erba...

(Fernando Pessoa)

Indice

Introduzione. Stati d'animo <i>di Simona Lancioni</i>	pag. 11
Iniziare a parlarne	pag. 15
Affrontare il cambiamento: percorsi e strategie <i>di Chiara Todaro</i>	pag. 17
L'adattamento e lo sviluppo	pag. 17
Intelligenza emotiva: quando cuore e cervello vanno a braccetto	pag. 19
La piramide dei bisogni	pag. 21
Che cos'è un'emozione	pag. 22
Come sono gli occhiali che ho sul naso?	pag. 24
I meccanismi di difesa	pag. 27
Indicazioni pratiche	pag. 28
Per chi ha voglia di leggere un po'... (bibliografia)	pag. 31
Pensandoci su	pag. 33
Con gli occhi rivolti al futuro <i>di Francesca Arcadu</i>	pag. 35
Contro le avversità, oltre le avversità <i>di Gaia Valmarin</i>	pag. 37
Come una candela <i>di Alice Conti</i>	pag. 38
Amiche <i>di Michela Grande</i>	pag. 40
La nostra im-mobilità <i>di Gianfranco Bastianello</i>	pag. 41
Trovare la forza nella mente <i>di Katia Pietra</i>	pag. 43
Amati per ciò che si è <i>di Maria Pisano</i>	pag. 45
Nessun pollo per me <i>di Simona Lancioni</i>	pag. 46
L'equilibrio è una canzone <i>di Annalisa Benedetti</i>	pag. 48
E le cose belle accadono <i>di Elisa Tocchet</i>	pag. 49
Ringraziamenti	pag. 51

Introduzione. Stati d'animo

di Simona Lancioni

*La vita appartiene ai viventi,
e chi vive deve essere preparato ai cambiamenti.
(Wolfgang Goethe)*

Diversi anni fa, nel 1998, Spencer Johnson pubblicava un piccolo volumetto intitolato *Who Moved My Cheese?* (in seguito tradotto in italiano e pubblicato dalla Sperling & Kupfer prima col titolo *Chi si è preso il mio formaggio?* (1999), poi, in successive edizioni aggiornate, col titolo *Chi ha spostato il mio formaggio?*). Si tratta di una semplice parabola pensata per descrivere le possibili reazioni davanti al cambiamento e le diverse strategie per farvi fronte. I quattro protagonisti (due topolini e due gnomi) vivono in un labirinto e sono alla costante ricerca di un formaggio che li nutra e che li faccia vivere felici. Nella storia essi dovranno fronteggiare un cambiamento inatteso: la scomparsa del formaggio. Il formaggio costituisce la metafora di ciò che vorremmo avere nella vita (un buon lavoro, l'amore, la salute, i soldi, ecc.), mentre il labirinto rappresenta i luoghi in cui cerchiamo di trovare e realizzare ciò che desideriamo. Morale della favola: solo imparando a gestire il cambiamento si potrà vivere con meno stress ed avere più successo (o comunque lo si voglia chiamare) nel lavoro e nella vita.

Anche le persone disabili devono cimentarsi coi cambiamenti: con quelli che deve affrontare ogni individuo nella propria esistenza, ma, in caso di presenza di patologie evolutive, anche con quelli che derivano dalla malattia. Molte le variabili in gioco: il carattere delle persone, l'età, l'atteggiamento assunto dai genitori, l'ambiente esterno alla famiglia, la qualità e quantità di informazioni reperite/ricevute sulla patologia, il grado di accettazione della malattia, la disponibilità o meno di risorse economiche, umane e strumentali utili a far fronte all'evolversi delle situazioni, e molte altre ancora. L'argomento ha conquistato l'interesse degli amici del Gruppo donne che, preventivamente consultati per la scelta del tema del seminario in cantiere per le Manifestazioni Nazionali UILDM 2007, tra le varie alternative proposte, hanno scelto proprio questa.

Come Coordinamento del Gruppo donne ci siamo chieste quale potesse essere il "formaggio" di una persona che vede la propria forza muscolare diminuire gradualmente, e abbiamo concluso che, probabilmente, una delle mete più ambite da questa persona potesse essere l'autonomia.

Chi ha spostato la mia autonomia? Ovvero: la distrofia ci cambia? Ruba le nostre forze e rosicchia la nostra autonomia o quella di persone a noi vicine? Che sentimenti ci suscitano questi cambiamenti? Come li affrontiamo? Come reagiamo? Con chi ci confrontiamo nei momenti di difficoltà? Quali strategie abbiamo sperimentato per superare i momenti critici? Se le nostre reazioni non sono quelle che vorremmo avere, come ci piacerebbe saper reagire alla malattia? Sono queste le complessità che abbiamo deciso di affrontare con l'aiuto della psicologa Chiara Todaro.

Il seminario (tenutosi a Marina di Varcaturò - Napoli - il 18 maggio 2007) è stato condotto con competenza e professionalità, ed ha avuto un esito complessivamente positivo. Molte cose sono state dette, altre invece sono rimaste in sospeso. Ciò sia a causa di diversi e imprevisti problemi organizzativi, sia, verosimilmente, per la vastità del tema. Non escludiamo che si possa ritornare sull'argomento per fare qualche lavoro di gruppo e per approfondire gli aspetti relazionali che, a causa degli accennati imprevisti, non hanno avuto uno spazio adeguato.

Questa pubblicazione vuole lasciare una traccia di quell'evento. Essa si compone di due parti: una curata da Chiara Todaro ed intitolata "Iniziare a parlarne", l'altra, denominata "Pensandoci su", nella quale abbiamo raccolto le riflessioni di Coloro che hanno pensato "con la tastiera davanti" e hanno voluto omaggiarci della loro esperienza. A Chiara e a Costoro va un sentito ringraziamento.

Fermarsi. Guardarsi dentro. Descrivere.

In linea di massima le persone che ci hanno scritto hanno fatto questo. Ne è venuta fuori una galleria di sentimenti. Paura e fiducia. Fragilità e forza. Incertezza e determinazione. Egoismo e disponibilità. Rabbia e quiete. Spavento e coraggio. Tentennamento e assertività. Dolore e felicità. Sono tanti gli stati che possiamo trovare nell'animo umano. Tutti legittimi nella loro funzione adattiva. E' infatti legittimo provare dolore, rabbia e paura davanti alla malattia. Ma siamo anche certi che lo stesso animo che in alcuni

momenti è capace di sperimentare la disperazione più profonda, in altri momenti, appena ne avrà occasione, sarà altrettanto capace di scaldarsi al tepore della speranza.

Iniziare a parlarne

Affrontare il cambiamento: percorsi e strategie

di Chiara Todaro (psicologa)

*L'esperienza non è ciò che capita ad un essere umano;
è ciò che egli fa con ciò che gli capita.*
(Aldous Huxley)

*Non è tanto rilevante ciò che capita all'individuo in termini di gravità, o intensità,
ma il suo atteggiamento mentale nei confronti di tali eventi.*

L'adattamento e lo sviluppo

Da cosa dipende la nostra felicità? E' davvero colpa di mamma se non riesco ad avere nella vita ciò che avrei voluto? Esiste la sfiga?

L'esito delle nostre vite, il livello di benessere che noi percepiamo sono il risultato di tre componenti:

- A. **come nasciamo**: le caratteristiche intrinseche di un individuo, le parti innate del nostro carattere e della nostra personalità, quelle che il caso e la genetica hanno determinato nel momento del concepimento: essere maschio piuttosto che femmina, avere due begli occhioni azzurri, essere timidi, avere senso dell'umorismo, soffrire di asma allergica, avere l'autismo o la distrofia muscolare...
- B. lo **stile di attaccamento** instaurato con i propri genitori, (o di qualunque persona che faccia da genitore a un bambino, le cosiddette "figure di attaccamento"), ossia la qualità del legame, del rapporto che abbiamo instaurato con mamma e papà in termini di sicurezza e protezione, di libertà di potersi sganciare per esplorare quello che c'è intorno a noi, di possibilità di sentirsi amati e accettati in maniera incondizionata.
- C. gli **eventi di vita**: tutto ciò che, semplicemente, ci capita: dall'averne un amico del cuore al frequentare gli scout, dalla cassa integrazione del papà al terremoto, dalla maestra delle elementari molto in gamba alla proverbiale tegola in testa e via succedendo...

In tutte e tre queste categorie possono rientrare fattori protettivi o fattori di rischio, ossia storie, relazioni e accadimenti che nel primo caso sono

positivi, ci aiutano a vivere bene, o a sopravvivere alle avversità della vita o, nel secondo caso, che concorrono a renderci infelici e insoddisfatti, fino alla possibilità di soffrire di disturbi psicologici; come i mattoncini in una casa possono essere ben saldi e solidi oppure fragili e friabili: più sono quelli solidi, meno probabilità ci saranno che la casa risulti danneggiata, o che addirittura crolli.

Indubbiamente avere una patologia degenerativa come la distrofia muscolare rappresenta, nella struttura della casa ideale della vita, un mattone un bel po' sgretolato, ma non è detto che questo porti inesorabilmente la persona all'infelicità cronica o all'insoddisfazione esistenziale, per lo meno non sarà l'unico fattore a far sì che questo avvenga. Questo ci pone nell'ordine di idee di operarsi per incrementare i mattoncini solidi, ossia di potenziare i mezzi naturali di un individuo in termini di risorse o, come recita l'ICF (la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute, con un'espressione a mio parere poco simpatica), delle "capacità residue".

Il seminario si è aperto con una domanda: Che cosa hanno in comune tutti gli esseri viventi della terra, uomini e camaleonti compresi?

Risposta: la capacità di adattarsi alle situazioni nuove che l'ambiente intorno, sempre mutevole e talvolta anche imprevedibile, pone costantemente all'individuo. E' proprio tale **adattabilità** che ci salva letteralmente la vita: nel momento in cui l'ambiente, sotto forma di estate che avanza, o di medico dai modi vittoriosgarbici che fornisce una diagnosi invalidante, presenta a una persona le sue sfide, la misura della flessibilità di quest'ultima nell'affrontarle e il ventaglio di possibilità di scelta troveranno una corrispondenza nella sua qualità di vita e nel suo grado di benessere, in tutta la gamma che può andare nel primo caso dal continuare a lamentarsi per il gran caldo al decidere di comprare un condizionatore, nel secondo, ad esempio, dal subire una diagnosi **restando** nel dolore dell'impotenza, rinunciando anche a chiedere informazioni e chiarimenti, al reagire secondo modalità più *adattive* anche se forse più faticose, come vedremo in seguito. (una persona usa una modalità di comportamento *adattiva* quando "conforma le proprie caratteristiche alle condizioni ambientali"; come quando mia nonna ha accettato di imparare a

rispondere al cellulare che suona perché il beneficio che ne trae -parlare con il figlio - è maggiore dello sforzo che richiede alle sue capacità cognitivo-tecnologiche di nonagenaria.)

Per quanto riguarda l'argomento che stiamo trattando e tornando alla nostra metafora edilizia... i mattoni che ci interessa potenziare saranno quelli delle abilità – cognitive e emotive, in una parola psicologiche – di fronteggiare il mattone, tanto "difettoso" quanto "portante", di una patologia evolutiva quale è la distrofia muscolare. Questo ci porta dritti dritti a vedere una faccenda che si chiama "intelligenza emotiva".

Intelligenza emotiva: quando cuore e cervello vanno a braccetto

L'intelligenza emotiva è stata definita come la "*capacità di riconoscere i nostri sentimenti e quelli degli altri, di motivare noi stessi, e di gestire positivamente le nostre emozioni, tanto interiormente, quanto nelle relazioni sociali*" (da Goleman, il tizio che l'ha studiata – vd. bibliografia). E' composta da cinque elementi:

- La **consapevolezza di sé** - il comprendere noi stessi, i nostri punti di forza, i nostri punti deboli e come noi siamo percepiti dagli altri;
- L'**autoregolazione** - la capacità di controllare le nostre reazioni e di pensare prima di agire;
- La **motivazione** - la spinta interiore a raggiungere gli obiettivi preposti;
- L'**empatia** - l'abilità di comprendere i punti di vista e la realtà degli altri;
- La **capacità di socializzazione** - l'abilità di comunicare e relazionarsi con gli altri.

Dunque, una persona che ha sviluppato un buon livello di intelligenza emotiva è in grado di monitorare le proprie e le altrui emozioni, attraverso l'osservazione e l'empatia, di differenziarle e di usare tale informazione per guidare il proprio pensiero e le proprie azioni. Come ha scritto qualcuno,

"l'intelligenza razionale è come il cervello di comando, mentre l'intelligenza emotiva è il cuore di comando".

Durante il seminario ci siamo soffermati a lungo sugli aspetti emotivi implicati nel far fronte ad una patologia evolutiva come la DM. Perché andare a vedere l'aspetto delle emozioni riguardo a qualcosa che invece potrebbe essere visto da un punto di vista "pratico", di strategie da attuare, comportamenti da avere? Il comportamento è sempre il risultato di un lavoro molto complesso svolto dal nostro cervello. Questo lavoro consiste (anche) nell'integrare i messaggi che i sensi trasmettono dall'esterno (temperatura, rumori, immagini...), quelli che provengono dall'interno del nostro corpo (come l'accelerazione del battito cardiaco quando abbiamo paura), quelli che abbiamo immagazzinato come ricordi (per esempio le esperienze del passato in circostanze simili) e quello che abbiamo imparato (come la traduzione dei segni dell'alfabeto in concetti). Tutto ciò produce un'**interpretazione** di ciò che stiamo vivendo. Quando a questa interpretazione si associa un'emozione possiamo mettere in atto un certo comportamento.

Per esempio, le onde sonore prodotte dal volo di un insetto vicino alle nostre orecchie in pieno giorno, più quello che abbiamo letto sulla zanzara tigre, più il ricordo di precedenti punture produrranno nel nostro cervello l'interpretazione cognitiva "zanzara tigre". Se a questo concetto si assocerà un'emozione negativa noi faremo immediatamente qualcosa, come sventolare una mano o prendere l'insetticida, "senza nemmeno pensarci". Che significa, in realtà, aver pensato in pochi millisecondi a moltissime cose, pur senza esserne consapevoli. L'intensità della nostra emozione negativa dipenderà, infatti, dalla reale nocività dell'insetto, dal nostro temperamento, ma anche dalla nostra personale esperienza con essa.

Quindi le nostre azioni, anche le più semplici, sono il frutto di come il nostro cervello elabora informazioni, percezioni, ragionamenti, ricordi, trasformando tutto ciò in una interpretazione associata ad uno stato d'animo che determina la nostra **motivazione** ad agire.

La piramide dei bisogni

La motivazione è quella spinta che ci porta a soddisfare una qualche necessità che abbiamo, un bisogno che sentiamo. Abbiamo avuto modo di vedere che i bisogni dell'uomo possono essere classificati secondo una gerarchia, (la cosiddetta piramide dei bisogni di Maslow, lo studioso che li ha ordinati): man mano che l'uomo soddisfa ognuno di questi bisogni, si presenta un bisogno di ordine superiore, con i relativi problemi che comporta il volerlo soddisfare.

Alla base della piramide si trovano i bisogni **fisiologici**: mangiare, bere, dormire, coprirsi, respirare, fare sesso.

Della seconda categoria fanno parte i bisogni relativi alla **sicurezza** quali il bisogno di un rifugio, di tranquillità, di protezione dai pericoli.

Nella terza categoria troviamo i bisogni relativi all'**appartenenza**, di cui fanno parte il desiderio di avere amicizie, di far parte di un gruppo, di amare ed essere amati. Alla domanda se questo gruppo appartenga alla classe dei bisogni indispensabili per la sopravvivenza o se sia secondario, non ci sono stati molti dubbi: ricevere cure d'amore è vitale per lo sviluppo di un individuo, soprattutto in senso deficitario, ossia se esse vengono a mancare, in particolar modo nei primi anni di vita; ma ognuno sa che il bisogno di vicinanza è intenso anche in età adulta, anche nelle sue espressioni corporee, come ci ha ricordato una delle partecipanti quando ha condiviso con il gruppo la sua più forte mancanza seguita alla disabilità, quella dell'impossibilità di poter abbracciare le persone a cui vuole bene.

Tornando alla nostra piramide, al quarto livello troviamo i bisogni relativi all'**autostima**, come quello di avere un'immagine positiva di se stessi ed in generale di apprezzarsi e di essere apprezzati dagli altri.

Nella quinta e ultima categoria troviamo i bisogni relativi alla **realizzazione** di sé: l'aspirazione a mettere in atto le proprie capacità, esprimere la propria creatività, oltrepassare i propri limiti.

I bisogni di natura superiore sono fondamentali quanto quelli primari, anche se non sono vitali. Ovviamente alcuni bisogni sono più urgenti di altri: quelli biologici sono i più pressanti, e se non sono soddisfatte le premesse di una categoria l'accesso a quella successiva diventa quasi impossibile. Eppure,

è emerso da parte di una partecipante il paradosso nel notare come, se da una parte si sente realizzata dal punto di vista lavorativo e relazionale, dall'altra è proprio sui bisogni fisiologici che si trova in difficoltà, a causa della disabilità che implica una compromissione di molte funzioni vitali o della loro gestione.

E' questa una delle principali scommesse della malattia evolutiva: rivedere, scendere a compromessi con i bisogni situati nei gradini più bassi della piramide, continuando a lottare per portare avanti quelli superiori, cosa che può avvenire soltanto grazie alle risorse che un individuo può tirare fuori **nonostante** la disabilità. Ciascuno di noi può raccogliere la sfida del proprio sviluppo, oppure rifiutarla. In questa visione, dietro ogni riuscita si trova una forte motivazione che ha prima ispirato e poi alimentato uno sforzo.

Che cos'è un'emozione

Prima di vedere da vicino quali sono le emozioni prevalenti implicate nel processo di consapevolezza e adattamento alla patologia evolutiva, vediamo che cos'è un'emozione.

L'etimologia (cioè la scienza che studia l'origine delle parole) ci dice che emozione è tutto ciò che ci fa muovere (dal latino "ex motus" cioè "mosso da"), quindi che induce un comportamento diverso rispetto a quello tenuto sino a quel momento. Le emozioni non hanno sede nel cuore, come un tempo si credeva, ma nel cervello e sono sempre collegate a determinati pensieri. Quindi è vero che le emozioni non possono essere controllate volontariamente nel loro insorgere, ma è anche vero che possono essere indotte da determinati pensieri e da essi anche modulate nella loro intensità, o addirittura regolate da tecniche quali il rilassamento, l'immaginazione guidata, l'ipnosi.

Conoscere le proprie emozioni non solo accresce la quota di piacere e di benessere connessa alla nostra esistenza, ma evita anche, soprattutto nel caso di emozioni spiacevoli, che queste restino non riconosciute, inesprese e inducano il rischio di esplosione successiva o si sedimentino nel corpo dando origine, per esempio, nel tempo, ad una serie di disturbi di origine

psicosomatica. Sapere gestire le proprie emozioni comporta la possibilità di esprimerle nel modo e nel contesto appropriato: si tratta di vivere le proprie emozioni senza farsene travolgere. Si potrebbero paragonare le emozioni ad un fiume: se il suo letto è ben pulito e curato, se gli argini possono contenere bene eventuali piene o periodi di scarso afflusso, l'acqua può scorrere liberamente con tutta la sua forza, oppure con la sua delicatezza. Si tratta di realizzare un equilibrio tra gli estremi, tra l'alluvione emotiva e la siccità, l'inaridimento che, a monte, le nostre dighe dovrebbero essere in grado di evitare.

Le emozioni esistono perché non sarebbe possibile esaminare coscientemente situazioni molto complesse che richiedono una risposta rapida. Ad esempio, mettiamo che sono nel bosco a cercare funghi per il mio risottino di domenica, e ad un certo punto mi trovo proprio davanti ai piedi qualcosa che assomiglia a un serpente: "istintivamente" faccio un salto all'indietro per allontanarmene, con il cuore che ha aumentato sensibilmente la sua corsa e le gambe... Subito dopo tirerò un sospiro di sollievo nell'accorgermi che in realtà si trattava solo di un bel pezzo di corda verdognola e sinuosa... ma la paura provata "istintivamente", ben prima del pensiero "ma no, è soltanto una corda", ha fatto sì che se ci fosse stato veramente un pericolo in agguato mi sarei potuta salvare, forse, solo grazie alla paura provata di istinto.

Dunque, la funzione delle emozioni è adattiva nel senso che fanno da filtro tra noi e il mondo, colorano in modo affettivo la percezione e, quando siamo con altri, la condivisione di un evento. Se dunque ciò che viviamo è filtrato da quello che proviamo, dalle sfumature emotive che vi associamo, possiamo concludere che non è solo rilevante ciò che capita all'individuo in termini di gravità, o intensità, ma il suo atteggiamento mentale nei confronti di tali eventi. Ognuno di noi ha degli occhiali metaforici sul naso, che possono farci vedere la stessa realtà con lenti diverse rispetto ad un'altra persona.

Come sono gli occhiali che ho sul naso?

Vediamo ora quali sono le emozioni con cui, verosimilmente, ha a che fare una persona che se la vede con una malattia cronica evolutiva. Il momento della presa di consapevolezza, peraltro, non è detto che sia necessariamente quello della comunicazione della diagnosi, ma può anche sorgere, se la persona in questione è stata colpita dalla disabilità da bambino, quando, giunta all'adolescenza, fa i conti in maniera più razionale con le conseguenze della patologia o, più avanti, ogni volta che la compromissione delle funzioni avanza.

Abbiamo visualizzato le diverse emozioni su una scala che rappresenta gli ipotetici stadi che vengono percorsi da un individuo che viene a conoscenza della propria patologia (in realtà sono stadi propri dei momenti fortemente critici della vita, in cui si subisce ad esempio un trauma o un lutto): shock, rifiuto, rabbia e aggressività, ribellione, dolore, vergogna, senso di colpa, depressione, accettazione. Peraltro, sono gli stessi step che hanno affrontato a loro volta i suoi genitori, soprattutto se la disabilità è insorta nell'infanzia, e anche dal modo in cui essi li hanno attraversati, e se sono giunti all'accettazione finale, dipenderanno l'atteggiamento e le modalità con cui il disabile stesso fronteggerà la sua condizione.

- All'inizio vi è lo **shock** dovuto all'inaspettata diagnosi, che può assumere anche le caratteristiche del trauma:
 - . la persona va incontro ad un lungo periodo d'incertezza, caratterizzato da un divario tra le aspettative che aveva e la realtà che gli si presenta, divario che potrà essere reso ancora più ampio da fattori sia psicologici sia fisici.
- Il **rifiuto** è la seconda fase tipica che caratterizza il recupero da una situazione critica.

- . Equivale a nascondere temporaneamente la realtà e si può manifestare in modi diversi, per esempio, con forme evasive di non aderenza ai trattamenti e alle terapie.
 - . E' basato più su un contesto emotivo che su fattori cognitivi.
 - . Può aumentare nel tempo con il progredire della disabilità.
 - . Se continuato, produce un effetto negativo sull'acquisizione di conoscenze e di abilità: per esempio, la persona può rinunciare al proprio diritto di avere informazioni sulla propria patologia, sugli esiti, sulle cure, sulla tutela dei propri diritti, come sulla possibilità di inserirsi in associazioni e gruppi in cui la condivisione dei propri vissuti può trovare forma e legittimazione.
 - . A esso può seguire la *negazione* della realtà.
- La negazione è seguita dalla **colpevolizzazione**, che a volte può degenerare in una reazione disadattiva; anche essa si presenta con manifestazioni diverse, può essere espressa come un senso di amarezza generalizzata verso un destino avverso, o come senso di fallimento. Può anche prendere la forma del senso di colpa verso i propri cari per le conseguenze che la disabilità comporta nella loro vita, e non solo nei confronti dei familiari più stretti. Una delle partecipanti ci ha parlato del suo dispiacere verso l'amica che regolarmente, ogni settimana, impiega parte del suo tempo per stare con lei, ma è stato interessante scoprire che poi, leggendo le cose "con occhiali diversi", in realtà quel rapporto rappresenti uno scambio per entrambe, in termini di amicizia, condivisione, gratificazione, godere della compagnia dell'altra.
 - Attraverso il **dolore** la persona inizia a prendere consapevolezza della situazione che sta vivendo. Può avere le caratteristiche di un vero e proprio *lutto*: è come se fosse scomparsa per sempre, e quindi morta, la persona che il disabile era fino a quel momento, e con essa le idee, i progetti, i sogni che le appartenevano.

Qualcuno durante il seminario non era d'accordo con questa espressione, poiché parlare di *lutto* era una parola troppo "forte", che rimandava a qualcosa di molto doloroso, e che magari poteva essere preferibile parlare di un "problema". In ogni caso, il dolore protratto nel tempo può arrivare ad assumere le caratteristiche della depressione. Eppure, anche questo "male oscuro" ha un suo significato, nella storia di un individuo. Vediamo in che modo. Davanti ad un pericolo, un essere vivente può avere una risposta di **attacco** (*fight*, "combattere", nel momento in cui percepisce che la minaccia può essere affrontata, e la cui emozione di base è la rabbia), di **fuga** (*flight*, "volare via", se il pericolo è vissuto come improbabile da contrastare, e la cui emozione di base è la paura) o di **immobilità** (*freezing*, "restare congelati", come l'uccello che già nelle fauci del coccodrillo si finge morto, per poi "risorgere" e fuggire nel momento in cui il predatore molla la presa). L'emozione che sta sotto quest'ultimo tipo di strategia, se ricondotta nell'uomo, è appunto la tristezza. Nel momento in cui la persona realizza l'entità della perdita si ripiega in se stessa, chiudendosi agli altri, ma questa fase di stallo, di inattività, può darle la possibilità di ricaricarsi per trovare nuove forze per reagire.

- **Patteggiamento, o pensiero magico:** quando non si può fare nulla di razionale per modificare gli eventi, spesso si cerca rifugio nell'irrazionale. Il "patteggiamento" può costituire un rifugio di questo tipo. Un esempio di patteggiamento è promettere di ricominciare ad andare a Messa o di tornare a parlare con nostra madre, se le cose andranno bene. Questo è un tentativo di trovare una soluzione magica oppure il sacrificio adatto per placare gli dei adirati... Il patteggiamento può comportare la ricerca superstiziosa di segni e presagi, fornisce alla persona in crisi la sensazione breve e illusoria di avere la situazione sotto controllo, in quanto, così come il rifiuto, offre un temporaneo rifugio dalla realtà e rappresenta una tecnica di posticipazione che consente alla persona di affrontare la crisi nella sua interezza solo quando ha acquisito abbastanza forza per accettare la situazione ed adattarvisi.

Il trauma, il rifiuto, la rabbia e il patteggiamento pur essendo, in definitiva, dei modi improduttivi per affrontare la situazione, hanno una funzione temporanea utile. Essi, se non protratti troppo a lungo, danno all'individuo il tempo per assorbire l'evento traumatico in piccole dosi, più facilmente gestibili. Sono delle reazioni a cui ricorrono molte persone nel corso di una crisi, non solo di fronte ad una diagnosi drammatica, prima di accettare la situazione e di adattarvisi con un atteggiamento costruttivo. Alla contrattazione, se ha avuto esito positivo, segue l'*accettazione*.

- **Accettazione e adattamento:** l'accettazione, quando viene raggiunta, non è mai, né potrebbe essere, incondizionata e fissa, ma dovrà fare i conti con la mutevolezza degli eventi e il progredire di una malattia che implica sempre nuovi adattamenti. Può capitare dunque di ritornare sui gradini della scala precedenti, e potrà sembrare un'involuzione, una regressione, ma in realtà come abbiamo visto, sono emozioni che hanno comunque un significato adattivo per chi le prova, vale a dire un motivo di esserci, un loro "perché", **purché transitori**. Ad esempio, la rabbia permette di fronteggiare il pericolo, di tirar fuori le unghie, anche se il rischio è di farlo sul bersaglio sbagliato, ad esempio direttamente su parenti, amici o figure professionali, quando magari l'aspetto da fronteggiare è un certo loro comportamento, e non la persona *in toto*.

I meccanismi di difesa

Unitamente agli aspetti emotivi "puri" sono stati affrontati anche alcuni dei meccanismi di difesa più tipici in cui una persona alle prese con una patologia evolutiva può incorrere. I meccanismi di difesa sono processi psicologici automatici e inconsci, operazioni che la nostra mente mette in atto per ridurre o sopprimere un aspetto che ci turba e che può mettere in pericolo il nostro equilibrio interno.

Possiamo trovarvi:

negazione e diniego: la persona esclude dalla consapevolezza un certo aspetto della realtà, oppure ne rifiuta l'importanza emotiva. Si rivela

attraverso frasi come "non è vero", "ci deve essere un errore", "si sono sbagliati ed è meglio andare da qualcun altro", "tutto si rimetterà a posto".

Regressione: l'individuo ritorna a modi di funzionamento psicologico (nel comportamento o negli affetti) che sono propriamente caratteristici di stadi più antichi, specie degli anni infantili. Si può trovare ad esempio in quelle situazioni in cui il disabile ricerca cure ed attenzioni, nei confronti dei familiari o di chi lo assiste, con modalità di dipendenza e passività.

Razionalizzazione: ci si dà delle spiegazioni logiche e ragionevoli di un comportamento irrazionale che è effetto di desideri inaccettabili inconsci o delle difese utilizzate per far fronte a tali desideri. Dare una spiegazione razionale e logica alle cose, e quindi ai propri comportamenti, è uno dei bisogni dell'uomo. Le persone tendono a dare una giustificazione razionale ai loro comportamenti anche quando questi hanno motivazioni diverse e inconscie. Questo succede anche quando le persone devono giustificare comportamenti non proprio logici conseguenti all'uso di altri meccanismi di difesa.

Indicazioni pratiche

In base agli aspetti problematici individuati sono stati visti e discussi alcuni suggerimenti pratici.

Contro la monoidentità, ossia la tendenza a identificare la persona con patologia evolutiva con la malattia stessa, dunque come **soltanto** un malato bisognoso di cure e assistenza:

- reperire nuove o vecchie forme di attività, professionalità, forme di aiuto agli altri. In tal modo viene favorita una ri-negoziatura dei ruoli, (quindi dell'identità), in cui a quello di malato non autosufficiente si affianca un ruolo più attivo e promotore di benessere nei confronti degli altri.
- **Esercizio:** un atto di gentilezza al di rivolto agli altri (festivi esclusi!).

Contro i momenti depressivi.

Gli psicofarmaci possono essere utili e talvolta necessari, nel caso di una depressione clinicamente significativa, ma spesso non sono sufficienti al raggiungimento del benessere psicologico e mentale, se non accompagnati e sostenuti dalla volontà di reagire, da strategie per il miglioramento della qualità di vita o, se necessario, dall'aiuto di uno psicoterapeuta. Può essere utile:

- Prendere consapevolezza della necessità del Principio di Autodeterminazione, inteso come "rafforzamento della capacità, da parte della persona, di volere e saper scegliere, oltre ad assumere progressivamente la responsabilità delle conseguenze che tali scelte comportano" (da "Vita indipendente per tutti", di G. Griffo); questa ottica va a contrastare:
 - da una parte il sentimento di impotenza e di passività sperimentato nelle occasioni di vita quotidiana,
 - dall'altra uno stile di attribuzione esterno, ossia la tendenza ad assegnare la responsabilità delle proprie sorti e in ultima istanza del proprio benessere a tutto ciò che è altro da noi: i familiari, il personale medico, il destino, la sfortuna, Dio...
- Rafforzare il Pensiero positivo, a partire da:
 - riconoscimento emozionale e automonitoraggio (già visto nell'intelligenza emotiva).
 - Narrazione dei propri vissuti, a sé stessi o agli altri, in forma orale o scritta, per esempio attraverso un diario. E' questa un'attività che può avere una valenza terapeutica, come ci mostrano i numerosi libri-testimonianza scritti da persone disabili o da loro familiari.
 - Esercizio 1: appuntarsi su un quaderno 3 gocce di felicità per ogni giorno trascorso. Uno dei meccanismi che favoriscono un atteggiamento negativo verso la vita e il perpetuarsi dei "momenti bui" è l'attenzione selettiva verso gli eventi e i particolari negativi e spiacevoli della giornata (e quindi della propria vita...); nel momento in cui la persona si dà il compito di

ricercare i momenti della giornata in cui ha sperimentato sensazioni di benessere (le gocce di felicità) dovrà porvi quell'attenzione che prima era concentrata prevalentemente su aspetti spiacevoli.

- **Esercizio 2:** lista delle attività attuabili nei momenti critici (la persona a cui telefonare, il DVD da rivedere, le canzoni da ascoltare, il libro del comico preferito...), che possono essere fonte di sollievo, gratificazione o distrazione.

Contro l'autostima sotto le ruote:

- Iniezioni di autoefficacia, intesa come la "fiducia che una persona ripone nella propria capacità di affrontare un compito specifico" (Bandura):
 - Definizione di obiettivi
 - a Breve Termine e a Lungo Termine, che possono aumentare il proprio senso di autoefficacia purché siano:
 - concreti ("recuperare una vecchia amicizia" piuttosto che "non sentirmi mai più solo")
 - realistici
 - Potenza del modellamento, ossia cercare dei punti di riferimento, dei modelli appunto in persone (o "personaggi") che con il loro modo di approcciarsi alla vita e alle sue sfide dimostrano un atteggiamento costruttivamente combattivo nei confronti della malattia.
 - Richiamo mnemonico di esperienze positive precedenti: il ricordarsi di "quella volta che ce l'ho fatta, che ho superato quel momento", seppur lontane nel tempo, può richiamare alla mente sia le strategie attuate in quell'occasione, sia le sensazioni piacevoli ad essa legate e quindi spronare all'azione.

Tali indicazioni non hanno la pretesa di essere ricette facili o panacee magiche, ma sono solo la raccolta di esperienze e osservazioni condotte da chi,

in qualche modo o a diverso titolo, ha a che fare con i diversi tipi di disagio e sofferenza.

E' stato interessante vedere che alcuni dei partecipanti avevano già spontaneamente messo in atto qualcuna delle strategie suggerite, o che ne avevano trovate di simili. Soprattutto, gli occhiali che ho sul naso mi portano a ricordare che, nelle ore trascorse insieme, quello che si respirava era un'aria di fiducia non ingenua ma dotata di senso critico, un'aria di apertura disponibile, di voglia di condivisione e di mettersi in gioco, percezioni che lasciano addosso quell'arricchimento che solo le esperienze dense di significato umano possono consegnare, e la cui naturale conseguenza, per quanto banale, non può che essere il bisogno di dire "grazie" a tutti coloro che hanno permesso che questo avvenisse.

Per chi ha voglia di leggere un po'... (bibliografia)

- "Mille fili mi legano qui", S. Bonino (Laterza)
- "Intelligenza emotiva", D. Goleman (Mondadori)
- "Imparare l'ottimismo", M. Seligman (Giunti)
- "Autostima, assertività e atteggiamento positivo", M. Giannantonio (Ecomind)
- "La vita è già difficile, perché complicarsela?", A. Lazarus (Positive Press)
- "Istruzioni per rendersi infelici", P. Watzlawick (Feltrinelli)
- "La forza d'animo", O. Ferraris (Rizzoli)

Pensandoci su

Con gli occhi rivolti al futuro

di Francesca Arcadu

E' che quando mi guardo allo specchio e vedo che ho i capelli in disordine mi viene spontaneo prendere un elastico, alzare le braccia per farmi una bella coda prima di uscire... è che quando rispondo al telefono in macchina devo sempre tagliar corto se mi son dimenticata di portarmi dietro l'auricolare, così le telefonate diventano corte ed io ho una fastidiosa voce da sforzo per il braccio che cola giù... è che quando devo prendere un libro dallo scaffale mi sembra ogni volta di arrivarci, ma manca sempre quel tantino e il braccio non ne vuole sapere di andare oltre... è che quando sono a letto, durante la notte, mi viene spontaneo girarmi di qua e di là, accendere la luce per leggermi un buon libro, in silenzio, da sola.... come ho fatto per anni...

E' che la mia malattia non è più la stessa, come non lo sono più io, d'altronde, ma il mio cervello, lui sì, lui ha immagazzinato le azioni negli anni e le ha impresse come stampe, ricorda tutto di come si fa per prendere le cose, tenerle strette, alzarsi dal letto: lo scatto dei reni e poi dritti a guardare il mondo dall'alto in basso. E che si fa se poi quelle informazioni inutili non ne vogliono sapere di adattarsi a un corpo che diventa man mano più stanco, molle e incapace di fare le mille cose che il cervello vorrebbe?

Una domanda così lascerebbe spiazzato chiunque, almeno per cinque minuti buoni, il tempo di riflettere sul da farsi e trovare soluzioni alternative. E' su quei cinque minuti di riflessione e adattamento che si è cercato di ragionare insieme in occasione del seminario del Gruppo Donne, per capire se esistano delle risposte, delle strategie vincenti per far sì che corpo e cervello vadano armonicamente insieme nel percorso progressivo delle malattie neuromuscolari.

Le piccole azioni quotidiane che non mi posso più concedere scandiscono il percorso della patologia e forse sono proprio quelle azioni apparentemente marginali come farsi una coda, grattarsi la nuca, o sollevare la tapparella per far entrare un po' di luce che mi mancano di più, perché la consapevolezza di non camminare è lì da sempre, ci cresci insieme e te ne fai una ragione, almeno per alcuni tipi di distrofie o amiotrofie e a seconda del percorso personale.

Invece davanti ai gesti quotidiani che cambiano, alle autonomie che scompaiono che si fa?

Ogni volta, davanti a questi bivi, immagino la scena di Matrix in cui il protagonista si trova davanti due pillole di colore diverso, ingoiando le quali si aprono scenari differenti e conseguenze opposte. Ecco, si può scegliere un'ipotetica pillola nera, carica di inquietudine, in cui il cervello si concentra soltanto su ciò che un tempo era possibile fare, su come fosse bello essere indipendenti e quanto sia brutto, ora, chiedere continuamente aiuto, ma in questo caso il futuro che ne consegue è fosco, fatto di continuo dolore, frustrazione e senso di perdita esasperato. Oppure si può optare per la pillola rossa, quella di chi si concede i famosi cinque minuti per capire come fare a godersi il silenzio notturno anche senza girarsi qua e là nel letto, di chi aguzza l'ingegno per scovare ausili e soluzioni che amplifichino al massimo le azioni e il gusto nel compierle. E in questo caso il momento della riflessione contempla anche la nostalgia per quelle informazioni mentali ormai inutili, ma sa farne tesoro come ricordi per poi inventarsi nuovi linguaggi, vecchie azioni compiute in maniera diversa.

Io credo che per scegliere il percorso della consapevolezza e della elaborazione sia importante confrontarsi con gli altri, raccontarsi i propri percorsi comuni e condividere anche i cattivi pensieri, per esorcizzarli e trasformarli in carburante per ripartire, sapendo imparare gli uni dagli altri. Peccato che abbiamo avuto poco tempo a causa di problemi organizzativi, il giorno del seminario, per dedicarci al lavoro di gruppo e discutere insieme non solo di come abbiamo vissuto in passato i rispettivi percorsi di adattamento, ma anche per capire, con l'aiuto della Dottoressa Todaro, come gestire al meglio episodi concreti di vita quotidiana, discutendone tra noi per individuare obiettivi e soluzioni possibili. Chissà, magari potremo proseguire il discorso il prossimo anno.

Per concludere, mi capita talvolta di assaggiare entrambe le pillole, ma per fortuna non permetto che l'effetto di quella nera duri mai troppo a lungo. E' che ora per truccarmi faccio molta fatica e questo mi pesa parecchio; mi fermo cinque minuti a pensare e poi passo in profumeria, ecco: ho trovato una serie di pennelli per il trucco particolarmente lunghi, sembrano fatti apposta per le mie braccia che non ne vogliono sapere di sollevarsi. Li compro, torno a

casa e provo a mettermi l'ombretto... davanti allo specchio non penso più a quello che non posso fare, ma alla soddisfazione di aver trovato una soluzione.

Contro le avversità, oltre le avversità

di Gaia Valmarin

Nel richiedere agli "amici" del Gruppo donne le riflessioni sul tema delle strategie di adattamento ai cambiamenti indotti da una patologia evolutiva, abbiamo fornito una traccia formulata in termini di questionario. Gaia ha voluto fornirci un contributo di pensiero costruito a partire dalle nostre domande: abbiamo scelto di pubblicarlo nella stessa forma in cui ci è pervenuto.

La distrofia vi cambia? Ruba le vostre forze e rosicchia la vostra autonomia o quella di persone a voi vicine?

Ogni avvenimento cambia la persona, anche il semplice trascorrere degli anni, o il cambiare quartiere, o abitazione. Non sempre è bello trovarsi cambiati; soprattutto il passaggio può essere doloroso, come durante il parto, quando il bambino soffre la sua espulsione. Figuriamoci quando il cambiamento si associa a qualcosa che si perde, a dei movimenti che diventano sempre più pesanti, a un respiro che diventa sempre più difficoltoso.

Leggendo la domanda trovo graziosa l'idea di un topolino che rosicchia e di me come un gustoso pezzo di caciotta o di groviera con tanti buchi. Sì, ogni giorno perdo qualcosa, ma la disperazione maggiore è quando mi accorgo che questo "topastro" si è mangiato un po' della mia speranza e della mia voglia di sperimentare.

Penso che sia vero che l'handicap annienti il giusto equilibrio e i sani rapporti familiari, soprattutto nell'età evolutiva.

Che sentimenti vi suscitano questi cambiamenti? Come li affrontate?

La disperazione è il primo sentimento che mi verrebbe da enumerare, ma sicuramente dopo viene lo "spirito di sopravvivenza", che è più forte di

tutto e che, senza troppi ragionamenti, mi spinge a voler stare a galla a qualunque costo.

Come reagite? Con chi vi confrontate nei momenti di difficoltà?

Sicuramente gli amici sono una grande ancora di salvezza, ma in generale anche tutte le persone con cui vengo a contatto. Non perché vado a lamentarmi o a piangere da loro: questo non succede mai perché per me la dignità è un grande valore. Però se si ascoltano gli altri, se si impara ad ascoltare e a condividere i problemi e la vita di chi ci circonda, spesso le proprie disgrazie prendono una dimensione diversa e si diventa molto meno "distrofocentrici". Ho sempre tentato, pur non riuscendoci sempre, di vivere la norma che "il chicco di frumento perde se stesso per dare un buon frutto".

Quali strategie avete sperimentato per superare i momenti critici?

Dirsi di reagire è un po' inutile, bisogna concedersi un periodo di dispiacere, ma poi anche questo diventa inutile; quindi mi concentro anche solo con la fantasia su quello che potrei fare per darmi gioia e piacere.

Se le reazioni non sono quelle che vorreste avere, come vi piacerebbe saper reagire alla malattia?

Sarebbe assurdo dire che la malattia non incide sul carattere e sull'umore. Purtroppo non sempre si riesce ad avere l'animo leggero, ma le mie origini del nord-est fanno sì che mi senta molto vicina al motto degli alpini che prevede di andare sempre avanti nel dolore e nella fatica: "contro le avversità, oltre le avversità".

Come una candela

di Alice Conti

Per espressa richiesta della persona che l'ha inviata, e a tutela del suo anonimato, questa testimonianza è firmata con uno pseudonimo.

La distrofia mi ha cambiata? Domanda retorica, perché la distrofia si è impossessata della mia vita e di quella della mia famiglia e l'ha stravolta; è entrata nella mia vita di bambina e da allora sono iniziati i ricoveri ospedalieri, le visite mediche ed i viaggi della speranza, bastava che un presunto guaritore venisse spacciato come "essere" in grado di compiere miracoli e subito ci si recava, anche se si era ben consapevoli che tutto era ed è inutile, perché i genitori sono disposti a tutto per i propri figli, anche ad accantonare l'uso della ragione.

Questa malattia bastarda è come una candela che ti consuma lentamente, uno sa cosa può fare un giorno, ma non sa se lo stesso movimento può compierlo il giorno successivo, non si possono fare programmi, tutto è relativo ed estremamente precario.

Le cose si complicano quando interviene in dolore fisico, al quale non puoi ovviare, ma puoi solo subire e sperare che si affievolisca, tutto peggiora quando la Fatica ti impedisce di andare avanti, di respirare, di condurre un'esistenza minimamente dignitosa.

Io non sono a favore della teoria che sostiene che la vita va salvaguardata sempre e comunque, perché oltre ad un certo limite la vita non è più vita.

So benissimo che se riuscissi ad accettare questa situazione vivrei meglio, ma non ci riesco. Il primo sentimento che provo è una rabbia profonda, che guida le mie azioni e mi impedisce di raggiungere un po' di serenità. Quando sono in preda a tali emozioni mi rivolgo alle persone che mi stanno intorno, che "devono" starmi intorno, perché noi siamo spesso costretti a compiere scelte obbligate, anche il fatto di dovere sempre avere bisogno degli altri, anche per le minime cose, ci costringe ad essere sia sempre "in obbligo" verso chi ci aiuta, sia di "pretendere" che gli altri ci pongano sempre al primo posto, quasi immolandosi sull'altare della nostra disabilità.

Non ho trovato strategie vincenti per superare i momenti di sconforto più profondi, anzi più passa il tempo, più mi accorgo di diventare egoista e menefreghista nei confronti dei problemi del prossimo, forse pretendo troppo, ma non sono la persona che vorrei essere.

Ultimamente ho incontrato una persona che si proclamava fortunata, perché, anche se era in carrozzina, era viva ed aveva il conforto della Fede in

Dio. L'ho invidiata molto, vorrei anche io avere il sostegno di una profonda fede religiosa, mi aiuterebbe ad essere più tranquilla, ma ho sempre ritenuto che il giorno che io arriverò ad accettare la mia malattia significherà che la mia vita sarà terminata.

Amiche

di Michela Grande

E' straordinariamente difficile dire se è la vita che ti cambia o se cambiamo nel corso della vita!

Ho incontrato nel mio cammino diverse donne disabili e non sono tante quelle che si raccontano, che si lasciano andare in confidenze, quelle vere, quelle che ti solcano dentro come un aratro e mentre parli sai che lo stai facendo per te stessa, perché è difficile ammettere certe verità.

Non esiste una strategia per affrontare una malattia che nel corso del tempo ti trasforma, ti cambia fisicamente e nell'anima.... Non c'è nessuno che ti possa dire che cosa fare, come affrontare la situazione, né i genitori, né gli amici o il compagno, il vicino di casa, il datore di lavoro. Non c'è nessuno che ti possa consigliare se è meglio affrontare la vita "a muso duro", o se rispetto e "dignità" dagli altri si ottengono più efficacemente usando tutta la tua comprensione e dolcezza.

Ci sei solo tu che ti guardi allo specchio e non riesci a piangerti addosso, riesci solo a vedere una donna, diversa ma una donna!

Ho sempre considerato calze a rete e tacchi a spillo frivolezze assolutamente non necessarie, poi un giorno ho incontrato una persona speciale (purtroppo non c'è più) che nel corso della nostra breve ma intensa amicizia mi ha insegnato tante cose...

Due caratteri completamente diversi eppure così uguali nell'affrontare le avversità della disabilità:

- io tormentata dall' ESSERE e non dall' APPARIRE,
- lei lacerata dal NON POTER PIU' APPARIRE ed ESSERE inesorabilmente in carrozzina!

Ed Anna un giorno mi ha "arato l'anima" con una delle sue confidenze: per lei era un dolore immenso non poter più mettere pelliccia e tacchi alti... MERAVIGLIOSA ANNA, era una persona speciale, soffriva molto per la sua condizione in carrozzina ed a ogni peggioramento mi diceva: "sai oggi ho chiuso un altro scatolone...", ed io capivo che in quello scatolone c'era qualcosa che per sempre finiva in soffitta.

Non ho capito la sua sofferenza fino al giorno che, "costretta", ho tagliato i miei meravigliosi e lunghi capelli, piangevo mentre dicevo "... sai Anna sono molto più comoda così ...", ma lo dicevo piangendo, e lei con me!

Da allora non riesco più a considerare "frivolezze" quelle piccole cose che ti fanno sentire BELLA, anche se, guardandomi allo specchio, continuo a vedere una donna diversa MA PUR SEMPRE UNA DONNA.

La nostra im-mobilità

di Gianfranco Bastianello

L'antefatto.

La zanzara si è posata sul mio occhio, provo a sbuffare cercando di scacciarla, niente. Si è già ancorata e sta tirando fuori la sua trivella per farmi il prelievo.

- Amore?! Puoi venire un secondo per favore? -

- Arrivo!! -

Passano i minuti, il mio amore deve finire di pettinarsi, deve stendere prima la biancheria, poi arriva.

-Dimmi, caro! -

-No nulla, ormai non serve più -

-Oh Madonna, chi ti ha punto? Perché non mi hai chiamato prima? -

-Non importa, mi gratti, per favore? -

Già, devo elaborare il lutto, me l'hanno detto in molti, in questi anni. Qualche volta mi piacerebbe che anche la zanzara elaborasse il suo... di lutto. Non c'è un lutto da elaborare in certi momenti di impotenza. Perché io non posso pretendere di avere subito la mano che mi scacci la zanzara o che mi cambi canale, devo aspettare.

Ho già tutti i diritti del mondo: pensione, assistente personale, carrozzina, ausili vari... è giusto che io aspetti il tempo degli altri. Quindi devo accontentare la zanzara, fintantoché qualcuno verrà a scacciarla; devo stringere le chiappe fintantoché verrà qualcuno, che è a mia "disposizione", a portarmi la "comoda".

Vedi Napoli e.... ci ritorni!

E' bello ritrovare volti persi un anno fa, ricominciare un cammino interrotto. Qualche faccia nuova, qualche faccia nota, qualcuno di rivisto dopo un anno di pausa e qualche assente di cui nessuno chiede dove è andato, o perché manca.

Quest'anno parliamo di noi, di come cambiamo col cambiare della nostra malattia, come attrezzarci dentro e fuori. Ci accompagna in questo percorso una bella e simpatica ragazza, Chiara Todaro (cognome veneziano).

Ritengo che per gente scafata come noi - nel senso che ormai ad una certa età le cose si fanno - potrebbe essere superfluo l'apporto di Chiara. Ci dice che dobbiamo elaborare il lutto per una perdita.... quella della nostra forza muscolare. Sì, sono cose che già sappiamo, ma ci piace sentircele dire, analizzarle, metabolizzarle. Perché noi queste cose le abbiamo dovute imparare giorno per giorno, sulla nostra pelle e su quella di chi ci accompagna.

Elaborare il lutto, o il "problema", come ci ha detto un'amica partenopea, per sdrammatizzare la situazione. Ma non c'è nulla né di drammatico né di comico nel nostro lutto. La nostra elaborazione non si ferma ad un giorno, come quando ci colpisce una disgrazia; ma dobbiamo continuarla tutta la vita perché, e anche questo è venuto fuori, ogni giorno abbiamo un nuovo lutto, che può essere il non riuscire più ad alzarsi, a pettinarci, a fare..... Da quel preciso momento ci rendiamo conto che un nuovo lutto ci ha colpito. Da ogni lutto, non ci resta che ripartire lungo il nostro percorso di vita... senza il nostro "caro" (braccio, mano, piede, ecc.), che ci ha abbandonato.

Abbiamo raccontato di come ci siamo attrezzati per affrontare il mondo dei "normali". Abbiamo capito che per noi ormai il lutto fa parte della nostra vita, per cui abbiamo imparato a conviverci.

Di altro non abbiamo parlato e mi sarebbe piaciuto sentire invece di come i "normali" vivono la nostra disabilità.

Ma la risposta forse già ce l'ho, standardizzata: "vi amiamo, noi non vediamo la vostra disabilità, vediamo ed amiamo la persona che siete, ecc. ecc."

Forse è questo il guaio: non ci vedono come disabili, per questo non capiscono che abbiamo bisogno che qualcuno ci scacci la zanzara. SUBITO!!!

Trovare la forza nella mente

di Katia Pietra

Se partiamo dal termine "evolutivo" senza associarlo al termine patologia abbiamo una parola dal significato soprattutto positivo: crescita, cambiamento, progresso, sviluppo, trasformazione, miglioramento e mutamento. Certo che ognuno di questi sinonimi, associato a situazioni specifiche, non è esente dal richiamare anche altre parole quali: dolore, paura, incertezza e rimpianto.

Penso soprattutto alle fasi normali della vita. La fase evolutiva del neonato e del bambino con i vari passaggi di crescita. Il dolore dei primi dentini, la paura dei primi passi traballanti e le cadute; il rimpianto inconscio di un luogo sicuro e protettivo come il ventre materno.

La scuola con i primi successi ed insuccessi, la conquista dell'autonomia bramata e temuta, pretesa ma anche schivata, se comporta fatica o rimpianto per quel periodo in cui eravamo socialmente considerati ancora "piccoli" per quella responsabilità.

L'adolescenza, dove sviluppo, trasformazione e mutamento dominano corpo e mente; dove i dolori, le paure, le incertezze e i rimpianti sono all'ordine del giorno.

Poi arriva l'età adulta, dove l'evoluzione della crescita fisica e mentale biologicamente raggiunge il vertice, dove l'individuo anche socialmente dovrebbe avere un ruolo; responsabilità, doveri, diritti da sviluppare. La natura biologica giunta al massimo della maturità non si accontenta di "stare", ha bisogno, vive di cambiamento di, appunto, evoluzione, di svolta. Inizia il

processo inverso alla crescita, il decadimento fisico e, nelle specie senzienti, mentale che in tempi e modalità differenti colpisce ogni organismo vivente.

A questo punto parlare dell'evoluzione di una patologia nella vita delle persone è un tassello da considerare a sé stante, ma comunque ritengo sia fisiologico cambiare; è nella natura stessa della vita.

Forse per me che non ho mai raggiunto e sperimentato l'autonomia del mio corpo è più facile accettare l'impossibilità nel governarmi da sola, anche se nello stesso tempo il desiderio, l'aspirazione nel "diventare grande" e far da sé c'è sempre. Si aggiunge poi invece la constatazione che la dipendenza aumenta sempre progressivamente.

Inizialmente è come una goccia in un bicchiere. Non è nulla quella fatica, quel peso in più a muoverti; poi, goccia su goccia, quel movimento, quell'autonomia diventano un macigno, e anche le gocce che riempiono il bicchiere finiscono col renderlo troppo pesante da sollevare.

Qualcosa come caparbietà e sfida sono ingredienti utili per compensare ancora per un po' quella forza che viene a mancare. La parola d'ordine è "inventiva", così che due "scatolini" di plastica per i formaggini diventano ottimi reggipolsi scorrevoli per scrivere al computer. Un bastone o una gruccia della lavanderia sono ottimi per raccogliere, sono leggeri e versatili; invece un gancio per le tende da doccia ha la forma giusta per agganciarsi all'orecchio e fermare l'auricolare. Sì, certo, ora ci sono auricolari tecnologici senza fili, i bluetooth, ma sono cari e pesanti se si tengono all'orecchio tutto il giorno, e non credo si possa usare contemporaneamente lo stesso sia per il cordless che per il cellulare. Navigando su internet ho scoperto un'introvabile forchetta telescopica, che serve a fare gli scherzi in pizzeria, rubando all'amico lontano il boccone dal piatto senza scomporsi (allungando il manico a forma di antenna delle radioline), ma è ancora più utile quotidianamente, usata a mo' di leva, appoggiando il braccio sul barattolo dello zucchero. Ci sono poi gli ausili veri e propri come il mio bolide monoposto, esclusivamente cabriolet, ecologico, motore elettrico ad emissioni zero. Senza sarei persa, lo ammetto. Ora ho aggiunto un altro tassello al mio desiderio di indipendenza e mobilità, un sollevatore pieghevole, compatto e leggero, da trasportare (lo collaudo in una gita fuoriporta: vi terrò informati).

Certo serve sempre l'assistenza di una persona, e vivere tutta una giornata da sola è impossibile: anche con tutti gli accorgimenti e ausili, per vivere è indispensabile adattarsi all'aiuto di altre persone che ci assistono. Non trovo sempre facile questo passaggio di accettazione, ritengo anche sgradevole l'imposizione "hai bisogno, ti devi adattare a chi c'è". Sarebbe bello poter scegliere da chi e come farci aiutare. Purtroppo, un po' per incapacità un po' per leggerezza culturale dei servizi preposti, si sottovaluta, nella relazione d'aiuto, l'importanza in un reciproco rapporto di simpatia, o perlomeno non antipatia. Così molte volte non è possibile scegliere l'assistente e questo è frustrante, soprattutto perché dobbiamo annullare molto della nostra vita intima, privata, che privata non può più esserlo.

Se la malattia evolve noi dobbiamo evolvere con lei. Noi cambiamo perché il nostro corpo cambia, la mente deve trovare la forza dove il muscolo la perde. Abbiamo la fortuna di vivere nel mondo evoluto, tecnologico, dove invenzioni e risorse esistono, certo, non sempre ci bastano per vivere come vorremmo. Ricordiamoci però, anche se non è totalmente consolatorio saperlo, che il periodo storico e il luogo di nascita e di vita in cui viviamo, ci possono permettere cose che altri, nelle nostre condizioni non possono nemmeno pensare di arrivare a fare.

Amati per ciò che si è

di Maria Pisano

Mi chiamo Maria e ho 26 anni. Da due anni sono socia della sezione UILDM di Napoli, benché non sia distrofica, ma affetta da tretraparesi spastica, una patologia che mi costringe, sin da bambina, a stare sulla sedia a rotelle.

Con la mia famiglia ho un ottimo rapporto. Sono davvero felice con loro, perché sin dalla mia nascita ad oggi, non hanno mai dato alcun peso al mio essere disabile. Non mi hanno mai compatita, mi hanno sempre vista e trattata come una persona normale.

Purtroppo essere disabile non è facile, non bisogna arrendersi mai, ma combattere contro tutta la società che ci circonda. Io spero sempre che un giorno le difficoltà di noi disabili si ridurranno.

A volte ho conosciuto e avuto a che fare con persone che, a differenza di chi mi vuole davvero bene, mi hanno fatto sentire diversa, anormale ed io in quei momenti pur sentendomi un po' umiliata, ho pensato che io ero più "normale" di quanto lo fossero loro!!

Nonostante tutti i miei problemi fisici, sono una persona estremamente solare e allegra, sono socievole, estroversa, ma nonostante la mia patologia, che a differenza della distrofia, non peggiora nel corso del tempo, il fatto di sapere che non potrò mai essere autonoma nel fare anche i più semplici gesti, camminare, ballare, ect. ect.... mi fa rabbia, perché so che non potrò fare quello che fanno tutte le ragazze della mia età.

Ad ogni modo penso che le persone come me devono accettarsi per quello che sono e pensare, nonostante tutte le difficoltà che ci sono, che se Dio ci ha donato questa vita dobbiamo accettarla nel migliore dei modi e fregarci di ciò che gli altri possono dire o fare, perché siamo persone non "anormali", ma speciali e dobbiamo essere accettate ed amate così come siamo!

Nessun pollo per me

di Simona Lancioni

A distanza di anni al ristorante si ricordavano ancora di lui. Chissà, forse perché indossava spesso lo stesso maglioncino giallo. Con solerzia il cameriere lo fece accomodare e prese l'ordinazione, quindi si dileguò nei meandri delle cucine. Ricomparve qualche minuto dopo con una pila di piatti - una sorta di scultura moderna - che depositò proprio davanti a lui, non senza aspettarsi un cenno di ringraziamento che, meccanicamente, non tardò ad arrivare. La *scultura* aveva lo scopo di accorciare la distanza tra il piatto e la bocca. Una distanza banale per chiunque, ma difficoltosa per chi ha le braccia indebolite da un'amiotrofia spinale. Non ebbe il coraggio di confessare al cameriere che ora, con la progressione della malattia, anche quella distanza ridotta era diventata insormontabile per lui, e che avrebbe mangiato con l'aiuto di un assistente. No, non ebbe il cuore di dirglielo, così mangiò

sovrastato dalla scultura moderna, quasi fosse un monumento alla Dea pagana della Gentilezza e alla sua inutilità.

Quando iniziai a militare nella UILDM non avevo ben realizzato cosa fossero le distrofie e cosa comportasse la loro evoluzione per coloro che ne sono interessati, e per chi vive accanto. Avevo assimilato queste informazioni in modo nozionistico, senza legarle in modo diretto alla mia persona o a persone a me care. Una dissociazione cognitiva assimilabile a quella di chi, pur leggendo sul pacchetto delle sigarette "il fumo uccide", continua a fumare. Non ha capito? Non ha registrato l'informazione? Suppongo di sì, dal momento che è impossibile eluderla: le scritte terroristiche coprono buona parte di tutti i pacchetti, desolatamente bordate di nero, come moniti sinistri tesi a promuovere l'autoconsapevolezza di chi - probabilmente - di quella consapevolezza farebbe volentieri a meno. Ma se hanno capito perché continuano a fumare? Tutti masochisti impenitenti? Tutti aspiranti suicidi? Direi di no: credo semplicemente che queste persone abbiano messo una distanza tra quell'informazione e sé stessi. Che il fumo uccida non è una certezza, è solo una probabilità e, tutto sommato, le statistiche, per quanto catastrofiche, non sono altro che generalizzazioni, vale a dire *bugie*. Bugie basate su una scienza - la statistica - che induce ad affermare che se io non ho nessun pollo e tu ne hai due, vuol dire che, statisticamente parlando, abbiamo un pollo a testa....

Tratto distintivo (e difensivo) tutto umano quello di mettere tra parentesi, se le situazioni lo consentono, le cose che in quel momento la persona non è in grado di recepire. Poi cambia qualcosa ed eludere l'informazione non è più possibile, anche perché, davanti alla morte di persone care, voler tenere chiuse le parentesi apre le porte al delirio.

Esistono circa trenta tipi diversi di distrofia, ognuna con insorgenza e decorso differenziato. Ma tutte evolvono. E' giusto essere onesti su questo, però è altrettanto importante rispettare i tempi di ognuno e *polverizzare* l'informazione al fine di favorirne la ricezione, la comprensione e l'elaborazione. Il dolore e la crisi sono inevitabili, ma va chiarito che è possibile uscirne, che nessun dolore - neanche quello più terribile - dura per sempre. Non concordo col partito del «*che c'è da dire?*» perché non è vero che

parlarne non serve a niente. Serve, ad esempio, lavorare sulle capacità di adattamento. Serve scoprire che, anche se dalla malattia non si guarisce, è sempre possibile scegliere il proprio atteggiamento davanti ad essa. Serve constatare che i momenti di smarrimento e di sfiducia sono condivisi da chi vive situazioni analoghe, ma anche che c'è chi riesce a reagire e a costruirsi nuovi equilibri, magari cercando altri aspetti da valorizzare, su cui puntare, da cui ricominciare. E' un lavoro ambizioso, oneroso e lungo che concede poca tregua e molti sbalzi d'umore, però sono ottimista perché l'uomo ha in sé una potenzialità straordinaria: quella di crescere in relazione ai compiti che la vita gli assegna. Io credo veramente che attraverso questo percorso, l'uomo, se vuole e se ci crede, potrebbe anche scoprirsi infinito. Pieno di cicatrici e ricordi di maglioncini gialli, ma infinito.

L'equilibrio è una canzone

di Annalisa Benedetti

In qualche momento è difficile trovare le parole. Per questo motivo Annalisa ha deciso di esprimere il suo pensiero prendendo "in prestito" quelle di una canzone di Eros Ramazzotti.

L'equilibrista (Eros Ramazzotti)

Com'è diverso il mondo visto da qui
sopra un filo immaginario nel silenzio che c'è
attraverserò l'immenso che ho davanti a me
ali nel vento per volare non ho
sfiderò nell'aria la forza della mia gravità
muoverò le braccia aperte nell'infinità del blu
com'è lontano il mondo visto da quassù
dimenticando il grande vuoto intorno a me
senza mai voltarmi indietro me ne andrò da qui
La strada del mio cuore io ritroverò
in equilibrio fino in fondo arriverò
dove si respira liberi

E' la vertigine più grande che c'è
stare qui sospeso a sentire questa vita com'è
giocoliere di me stesso io voltergerò nel blu
com'è vicino il cielo visto da quassù
dimenticando il grande vuoto dentro me
senza mai voltarmi indietro me ne andrò da qui
La strada del mio cuore io ritroverò
in equilibrio fino in fondo arriverò
da solo dentro il blu
da solo senza mai cadere giù
mai più
Senza mai voltarmi indietro me ne andrò da qui
vedrò sul filo della provvisorietà
l'equilibrista non si chiede mai cos'è
la stabilità vive l'illusione e la realtà
Com'è diverso il mondo visto da qui

E le cose belle accadono

di Elisa Tocchet

L'adattamento è una condizione quotidiana dell'esistenza di tutti, ma, attingendo alla mia esperienza di portatrice di una malattia neuromuscolare, posso dire che per noi - soprattutto per chi ha una malattia degenerativa - l'adattamento è maggiormente difficile. Infatti non c'è il tempo di adattarsi a una nuova situazione, che il corpo te ne propone subito un'altra. Io sono fisicamente stabile da diversi anni, e questo mi ha permesso di andare al di là del corpo ed occuparmi di altre cose: università, amici, relazioni. Cose che comportano cambiamenti rispetto ai quali è possibile operare una scelta, a differenza di ciò che accade nelle modificazioni del corpo, dove non abbiamo voce in capitolo. Se le gambe non ci sostengono non possiamo mediare, possiamo solo accettare oppure no.

I cambiamenti ci sono tutti i giorni e a volte sono facili da affrontare, altre volte meno. L'importante è essere sereni, puntare su obiettivi a breve termine e cercare, nel piccolo, strategie per essere positivi... io non credevo

che un giorno avrei trovato una persona da amare, e, soprattutto, che mi amasse. Pensate che cambiamenti in questi tre anni: trasformazioni reciproche, adattamenti a esigenze molto diverse... ma ora si parla di vivere insieme, di passare una parte della vita a prenderci cura l'una dell'altro. Non l'avrei mai pensato qualche tempo fa, ma è successo... siate felici e le cose belle accadono... e, scusate, ma vi lascio con un piccolo annuncio personale: "Diego ti amo!!!"

Ringraziamenti

Il Gruppo donne UILDM ringrazia:

- la Direzione Nazionale UILDM per aver finanziato il seminario "Chi ha spostato la mia autonomia?";
- Coloro che hanno collaborato ai lavori preparatori del seminario inviando suggerimenti e partecipando alle votazioni per la scelta dei temi;
- Coloro che hanno partecipato al seminario;
- Coloro che hanno collaborato alla stesura di questa dispensa;
- Coloro che, col loro sostegno e affetto, ci incoraggiano a continuare.