

## Interviste per un ascolto attento di problemi esistenziali di persone disabili



**L**a Nostra Famiglia ha ormai un'età ragguardevole: 58 anni di attività durante la quale è stato possibile elaborare progetti, sperimentare metodi, formare operatori, orientare genitori, fare le verifiche opportune per delineare percorsi ottimali da seguire, abbandonare ciò che è apparso inutile, superfluo, improprio, valorizzare tutto ciò che conta.

*In questo percorso abbiamo camminato insieme con moltissimi bambini, divenuti adolescenti e poi adulti che, con la loro personale storia alle spalle, sono per noi protagonisti di molte esperienze di vita indispensabili per supportare le nostre convinzioni e le nostre scelte future.*

*Negli incontri che si sono snodati nel tempo abbiamo raccolto notizie, racconti, interviste. Ci sono giovani che sanno esprimerci in modo chiaro i loro pensieri, ce ne sono altri che con espressioni immediate, semplici, ma soprattutto con comportamenti facilmente leggibili, ci fanno capire quali sono i loro persistenti bisogni e le loro conquiste.*

*I temi che li coinvolgono vanno*

*da quello fondamentale del senso della loro vita, del loro esserci qui oggi, così, con le loro felicità e infelicità, alla convivenza in famiglia, nella scuola, nel mondo del lavoro, nell'inserimento sociale.*

*Esiste un'etica relativa ai problemi esistenziali delle persone disabili "vissuta" dagli interessati in relazione al loro stato, all'educazione ricevuta, alle loro personali riflessioni oltre che elaborata e discussa in convegni e dibattiti in cui chi si esprime sono soprattutto coloro che non vivono in prima persona la realtà della disabilità.*

*I temi citati sono forse scontati, proprio perché discussi molto, ma da chi?*

*Abbiamo pensato che potremmo affrontarli con chi è o è divenuto diverso con le sue abilità e i suoi principi, con le sue esperienze e le sue scelte di vita. Ci sembra che il sistema delle interviste potrebbe aiutarci a dare valore alla domanda: "E tu che cosa ne pensi?", ascoltando con attenzione le risposte per poi fare ulteriori riflessioni.*

**Alda Pellegrini**

Presidente La Nostra Famiglia

# “E TU CHE COSA NE PENSI”

## Tre domande a Valentina

*Valentina Bonafede ci offre una sua riflessione su alcuni quesiti che le abbiamo posti:*

*“Qual è il concetto di normalità per una persona che ha segni evidenti di una diversità?”  
(Valentina si sposta in carrozzina)*

*“Come vive lei la dimensione del tempo vissuta nella fatica della debolezza muscolare?”*

*“Cosa direbbe ad una persona senza evidenti difficoltà motorie quando soffre la solitudine in un mondo frettoloso che si dimentica la dimensione dell'ascolto?”*

## UN TEMPO PER L'ASCOLTO

**N**ella mia personalissima esperienza il concetto di normalità si identifica pienamente con la mia persona ed esistenza; questo perché fin da piccola mi è stato insegnato, compatibilmente con i limiti imposti dalla mia disabilità fisica, di cercare di essere il più autonoma possibile e di mettere in pratica delle strategie, per riuscire a compiere tutto ciò che era nelle mie possibilità.

Il fatto di essere stata accolta, pur con i segni evidenti della mia diversità, mi ha permesso difatti di maturare un atteggiamento di interiore serenità e di accettazione dei diversi aspetti della mia realtà e di me stessa.

Da qui nasce perciò il fatto che mi sento una persona normale, con i suoi pregi e limiti, come tutti e se cerco di migliorare qualche aspetto della mia esistenza, non è per modificare il mio modo di essere perché non lo accetto, ma è perché ritengo che il cambiamento che io cerco, mi possa far progredire nel cammino verso la meta di una vita pienamente vissuta nella consapevolezza di essere amata da Dio e nella speranza e nell'impegno di cercare di essere utile agli altri.

Infatti secondo me la disabilità di per sé, non è né negativa né edificante, è semplicemente una condizione di sa-

lute, data da una gamma molto ampia di cause organiche o di eventi accidentali.

Tutto questo può rendere e di fatto la rende, l'esistenza piuttosto complessa e faticosa da vivere, ma non meno affascinante e valida delle altre; infatti anche l'esistenza di una persona disabile se affrontata con coraggio, determinazione e speranza, può essere una vera e propria testimonianza positiva che richiama alla mia mente, l'esperienza fatta dal cieco nato, risanato da Gesù nella piscina di Siloe, di cui si narra nel Vangelo.

Difatti alle persone che vedendo il cieco, domandavano a Gesù perché fosse nato in quella condizione, il Signore risponde che era nato non vedente *“perché si manifestassero in lui le opere di Dio”*.

Secondo me perciò, tutte le persone disabili e non, sono chiamate a raggiungere questo traguardo, tramite l'accettazione serena e contemporaneamente grintosa dei propri limiti e la contemplazione dei doni più belli che ci sono stati dati e di cui tutti siamo colmi anche se spesso non ne teniamo conto.

Una vita serena infatti non è solo un dono ricevuto gratuitamente, ma è anche una meta da raggiungere e un



percorso da inventare e costruire ogni giorno con il proprio apporto.

Proprio questo, tra l'altro, è quello che direi ad una persona senza evidenti difficoltà motorie che soffre di solitudine.

Per quel che riguarda la domanda sulla dimensione del tempo, posso dire sicuramente, che spesso le persone con disabilità non sono al passo con il modo di vivere il tempo, che tutti noi subiamo oggi.

Quest'ultima infatti è quasi sempre una dimensione fatta di corsa, stress, molte cose da fare che si accavallano e da affrontare contemporaneamente.

Il disabile viceversa affronta l'esistenza con ritmi necessariamente più

lenti, ma se vogliamo potenzialmente anche più calmi ed umani.

Il tempo a volte può dargli la sensazione di sfuggirgli o che egli sia inadeguato alle situazioni che gli si pongono davanti e da risolvere con ritmi serrati.

In realtà il fatto di avere dei movimenti più lenti e di eseguire diverse cose con ritmi più distesi, se da un lato, a volte può essere un impaccio, può anche esser visto come un arricchimento per sé e per gli altri, dato che può consentire di sviluppare maggiormente le doti dell'osservazione, dell'ascolto e della pazienza, tutte cose di cui il mondo di oggi è molto carente e di cui tutti sentiamo molto la mancanza e su cui noi disabili potremmo portare un apporto notevole e positivo.

Infatti se tutti insieme, disabili e "bipedi", ci impegneremo a coltivare con più impegno e convinzione il desiderio di pacificare il nostro cuore e di incamminarci sul sentiero dell'accoglienza di noi stessi e poi degli altri, riusciremo a dare un senso ed una svolta che ci porti a vivere un tempo che sia finalmente a misura d'uomo, ovvero improntato anche all'ascolto, alla pazienza e all'accoglienza dell'altro, invece che solo alla produzione e all'efficienza. ■

## L'EFFICIENZA A TUTTI I COSTI

Si parla spesso di progresso e di continua ricerca di una qualità di vita migliore. Il continuo rincorrere il successo a tutti i costi e quindi di una società che guarda sempre più all'efficienza, alla perfezione, al produrre e quindi sempre più egoista ed arrogante verso tutti coloro che non rientrano in determinati canoni di produttività, di idoneità o di normalità.

Una società che classifica, che inquadra in parametri vecchi e obsoleti e che non tiene conto di altre realtà meno abbienti. E' il caso delicato ed etico dell'eutanasia che molti Stati del Nord Europa e America hanno adottato con pazienti comatosi, malati terminali o anziani in stato vegetativo.

Io non sono né medico, né studioso, né giudice e quindi esprimo il mio umile pensiero come persona semplice che ragiona con la propria coscienza e il proprio credo. Chi scrive queste riflessioni è una ragazza che ha dovuto maturare più in fretta degli altri, la cui vita non è stata facile e che ha un "dolore innocente" ma che, con grande

coraggio e forza di volontà riesce ad essere luce, gioia e speranza per gli altri. Sono nata con una sofferenza da parto che ha colpito la fascia muscolare ma per fortuna non ha toccato la sfera dell'intelletto e questa è stata la mia fortuna nella sfortuna! Sono stata seguita nel Centro di Riabilitazione de La Nostra Famiglia di Vedano Olona per ben sette anni quando ero piccola. In tale Centro ho frequentato le scuole speciali e la riabilitazione tutti i giorni e non come adesso che, per mancanza di servizi e di fondi si fanno poche ore la settimana. Negli anni 60' non c'erano strutture e servizi pubblici che garantivano una assistenza e una riabilitazione nel campo dell'handicap in provincia di Sondrio. Tanti passi avanti si sono fatti da allora ai giorni nostri. C'è maggiore conoscenza e più sensibilità del mondo dell'handicap e di tutte le sue forme ma anche un'affannosa corsa al privatizzare tutto e voler modificare di volta in volta il termine handicap; come in *disabile, portatore di handicap, videoleso, cerebroleso* fino a *diversamente abile*, come per adolcire la pillola o aggirare l'ostacolo.

Handicap è per me il termine giusto e significa svantaggio e basta! Ma non mi soffermo su questo punto e vado avanti. Per me è stato un continuo



lottare, una fatica doppia nello svolgere qualsiasi azione quotidiana e tutto ciò che gli altri danno per scontato! Lo è tuttora un continuo lottare ed insegnare attraverso la mia esperienza, le mie poesie, il mio pensiero, il rispetto della vita e per la vita, soprattutto nelle persone con handicap più o meno visibili.

Nel corso della vita di ogni persona ci sono varie fasi, la crescita, lo sviluppo, l'apprendimento, la giovinezza, la maturità, il declino, la malattia e la vecchiaia. Ed è in questi ultimi tre punti che la persona ha più bisogno di cure,

assistenza e supporti e che purtroppo in molte situazioni di paesi ricchi e avanzati culturalmente ci si "sbarazza" perché troppo costoso, troppo problematico e inutile, tanto non capisce, non reagisce, non migliora!

La vita è sacra e nessuno può decidere se toglierla o lasciarla, nemmeno i giudici, come è avvenuto per la donna americana lasciata morire di fame e di sete! Io penso a quei genitori che amorevolmente accudivano quella figlia per tanti anni e credo siano morti moralmente due volte.

Chi darà a loro di nuova speranza? Certo ogni caso è da valutare ed io non sono in grado di poter decidere per gli altri ma il mio pensiero, quello sì.

La vita è un grande dono e nessuno è inutile!

Sono contraria anche all'accanimento terapeutico di malati gravi di tumore. Giusto la ricerca per migliorare le cure e la qualità della vita ma anche in questo caso è giusto porre dei limiti e optare per una morte dignitosa e umana. È un compito assai difficile e problematico quello che spetta ai familiari di dover decidere per il bene del proprio congiunto o caro.

Per me la vita è unica e preziosa e solo Dio può decidere il destino.

**Adelina Della Bosca**