ISSN 2035-9136

Comunità Progetto Sud

ÀLOGON

Senza parole Non Contato Improbabile Ineffabile Incalcolabile Irrazionale Assurdo Contro logica

Alogon - N.119 I Trimestre 2022 Spedizione in abbonamento postale Articolo 2, comma 20/c Legge 662/96 Filiale di Catanzaro

La potenza simbolica della sofferenza

Questo numero di Àlogon si avventura nel lato umano della potenza simbolica della sofferenza. Tocca gli aspetti esistenziali di chi si prende cura di sé e degli altri, di chi tocca con mano le tribolazioni presenti in un mondo di vicinanza sociale e virtuale eppure ostile, nonostante crisi, povertà e guerre ci interpellino a non lasciar morire la pietà.

Apre sull'impegno, non raramente greve, di coloro che si prendono cura di persone mosse dal ruolo professionale, oppure assistono dei propri familiari, esprimendo una potenza esistenziale e simbolica. È una modalità percettibile tra componenti e collaboranti della Comunità Progetto Sud. Si vede nei soci o nel personale, nei familiari o, in modo particolare, nelle persone piccole e grandi\ di età che si rivolgono al gruppo, ai servizi e ai progetti che portiamo avanti insieme. Così Annamaria Bavaro, terapista della riabilitazione, racconta uno scorcio di vita familiare; Marina Frigerio si reinterroga e riemerge da legami interrotti; Anneke ter Laak durante la sua esperienza di psicomotricista si trova "presa in carico" da colleghi con i quali non si ritrova sempre concorde; Antonio Alessandro, spiega con scienza e conoscenza la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e una corretta assistenza.

In un periodo di incogniti mutamenti delle politiche mondiali e nazionali entriamo nel dibattito riguardante la lotta alla povertà, una questione espressa da tante parole vuote o, peggio, occultata, come se il contrasto alla povertà non fosse una sfida per la democrazia.

In finale, proponiamo l'esperienza di una "proposta pacificatrice" tra stati e popoli, tra governi e anche tra società civili, elaborata dal Movimento Europeo di Azione Nonviolenta (MEAN) promotore del quale vi è anche la Comunità Progetto Sud.

Le foto e le comunicazioni intercalate nelle pagine sono offerte da partecipanti alla Marcia della Pace a Kiev (Kyiv), che ringrazio amichevolmente.

Giacomo Panizza

∵Indice∵

Annamaria Bavaro, *Sotto la pioggia* Pag. 3
Marina Frigerio, *Gracias a la vida* Pag. 7
Anneke ter Laak, *Un "film" insieme agli ausili* Pag. 9
Antonio Alessandro, *La Sclerosi laterale amiotrofica (SLA)* Pag. 16
Alleanza contro la povertà in Italia, *Il contrasto alla povertà: una sfida alla democrazia* Pag. 20
Giacomo Panizza, *Anch'io ci sono per l'11 luglio a Kiev*! Pag. 23
MEAN, S*iamo Tutti Ucraini, Siamo Tutti Europei!* Pag. 24
Visvaldas Kulbokas, *L'Azione Nonviolenta via per la costruzione della pace* Pag. 26
Tetyana Shyshny, *Cari a Kiyv* Pag. 27
Gianni Rodari, *Poesia per la pace*; La luna di Kiev Pag. 27
MEAN, *Decalogo del Movimento Europeo di Azione Nonviolenta* Pag. 28
Giacomo Panizza, *Occhi aperti su Kiev-Italia* Pag. 30

SOTTO LA PIOGGIA

Annamaria Bavaro

«Oddio babbo, cosa fai? Perché rovisti nelle borse degli altri?»

Non era trascorso il 2009, l'anno della morte di mio fratello maggiore che mio padre cominciava ad agire comportamenti "demenziali". Quel pomeriggio era con le mani nella borsa di sua nuora vedova. Restai basita ma nello stesso tempo l'istinto mi spinse a dissuaderlo, lo ammonii ma sembrava un automa e con naturalezza disse: «Non faccio niente di male, prendo due euro e vado a giocare il gratta e vinci». Lo rimproverai aspramente e come un bambino si accucciò sulla poltrona e tacque. Il suo mutismo fece esplodere in me un vortice convulso di rabbia e inquietudine.

Da quel giorno si susseguirono tante "stranezze". Mia madre, che gestiva il portafoglio di famiglia, ogni mattina consegnava al marito una somma sufficiente a fare la spesa quotidiana. Ebbe inizio una sequela di rientri a casa con sempre meno acquisti e sempre più richieste di denaro. Ella cominciò pian piano a mettere un limite alle uscite ma all'epoca mio padre decideva in autonomia e ben presto scoprimmo che chiedeva soldi a parenti e amici. Mia madre vietò ai familiari e agli amici di soddisfare le sue richieste e decidemmo, di concerto con i miei fratelli, di assecondare in parte le sue suppliche per mezzo di modiche somme suddivise in più momenti della giornata, ciò al fine di non esporlo a una eccessiva frustrazione che avrebbe potuto sfociare in aggressività nei confronti di sua moglie. Questo stratagemma, tuttavia, non sortì l'effetto desiderato in quanto il gioco diventò ben presto un vizio compulsivo. Il comportamento disfunzionale era aggravato dal deficit di memoria a breve termine, di cui non eravamo ancora consapevoli.

La gestione della quotidianità affannosa e impegnativa ci indusse a consultare un neurologo e sentii stringere il cuore quando lo specialista declarò la demenza di Alzheimer. «Armatevi di pazienza. La malattia neuro degenerativa potrebbe essere molto lunga».

Ricordo l'analogia che utilizzò per spiegare a noi familiari il suo decorso. Disse: «Avete presente una scala? Vostro padre procederà in discesa, scenderà lentamente scalino per scalino e stazionerà su di esso fino a quando un evento traumatico di qualsiasi natura accelererà la discesa. La morte di vostro fratello ha sicuramente avviato il processo ineluttabile».

Ebbe così inizio la prima fase involutiva, la più dura. La demenza era innescata ma non mi capacitavo: mio padre camminava, andava su e giù per le scale, andava al circolo ricreativo per anziani, guidava la macchina, parlava, certo a tratti si inceppava ed era ecolalico; mangiava, si certo era edace e cominciava a mettere le mani nei piatti. Tutto sommato le funzioni cognitive e motorie erano presenti pertanto non ero pienamente consapevole dell'anomala alterazione organica e funzionale. Dicevo tra me: «Babbo ancora c'è» e cominciai a litigarci, a rimproverarlo quando compiva azioni incoerenti e illogiche per me. «No, non può essere che non si renda conto di chiedere soldi a chiunque incontri per strada, di guidare contromano, di sbagliare i destinatari delle incombenze affidategli da sua moglie».

Era la fase più complicata dal punto di vista emotivo perché non era facile affrontare il suo cambiamento di personalità, la sua trasformazione che stava lentamente sfumando l'uomo di ieri allontanandolo dalle persone care.

Anche mio padre si rendeva conto, ne sono certa, che qualcosa cambiava in lui; diventò man mano silenzioso, depresso, sovente si ritirava nella sua camera e in quel momento mi assaliva il senso di colpa per averlo redarguito poco prima della sua ritirata. Spesso mia madre, che lo sorvegliava come un angelo custode, lo sorprendeva a piangere in piedi di fronte al comò dove erano disposte le foto dei nostri cari defunti. Con le mani giunte piangeva e farfugliava una preghiera. Anch'io ho visto mio padre in quei frangenti di estrema vulnerabilità e mi commuovevo ma ancora di più quando mia madre gli si avvicinava con cautela, lo accarezzava e con voce flebile lo aiutava ad adagiarsi sul letto.

Con il passare del tempo mi accorsi che la resistenza che opponevo a un cambiamento inesorabile non faceva che renderlo ancora più doloroso.

Gandhi diceva che l'uomo è uno scolaro e il dolore è il suo maestro. Io sono tornata a scuola di dolore quando pensavo di essere già istruita. Mio fratello morì a quarantotto anni, improvvisamente, e io mi lasciai macerare dal dolore, con il tempo però eliminai le scorie e le trasformai in nuova energia; ma, come un maestro disciplinato, il dolore ritorna e ti chiede di imparare ancora, ti chiede di allenare la mente e il cuore per non lasciarsi sopraffare dagli eventi duri, ti chiede di acquisire nuove conoscenze della vita.

In quel periodo di disequilibrio cominciai a preoccuparmi anche di mia madre ottuagenaria che si trasformava, giorno dopo giorno e alla sua veneranda età, nella più esemplare *caregiver.* Fu proprio lei a dirmi che avremmo dovuto trovare il modo di dissuadere mio padre dal prendere l'automobile. Il disorientamento temporospaziale era sopraggiunto galoppando e per l'incolumità sua e altrui, posammo definitivamente le chiavi nel cassetto.

Questo evento fece scendere di un altro scalino mio padre. Eh già, fu un trauma staccarsi dall'auto che lui chiamava: «la mia seconda casa»; adorava guidare, la macchina lo conduceva in luoghi inesplorati, amava addentrarsi nei sentieri di campagna e, quando soggiornava nella mia casa al mare in Calabria, ammirava sempre la collina dirimpetto e programmava ogni giorno un itinerario nuovo, sceglieva sempre luoghi poco antropizzati e invitava i suoi nipoti a seguirlo come fosse il custode di boschi, pinete e radure. Amava fare lunghi viaggi percorrendo strade sotto cieli ammantati di stelle; quando negli anni sessanta non tutti possedevano un'auto personale, lui era sempre disponibile, ad accompagnare amici e parenti, che per svariati motivi, dovevano raggiungere mete lontane.

In una primavera di quegli anni di malattia decidemmo di far soggiornare i miei genitori per due settimane a casa mia con il fine di alleviare mamma dal suo arduo ed estenuante compito di cura. In un pomeriggio di quella permanenza sembrava che mio padre fosse scomparso. Noi familiari, moglie, figli, nipoti, ci dividemmo le zone di ricerca dentro e fuori casa. Dopo circa mezz'ora trovai mio padre seduto nella mia macchina al posto guida, maneggiava un fazzoletto che provava e riprovava a infilare nella toppa del cruscotto. Senza accorgermene sentii le mie guance umide, due rivoli scorrevano dal solco delle palpebre inferiori, sgorgavano come a voler lavare e cancellare quella immagine straziante.

Le situazioni di *wandering* in cui mio padre vagava, divennero sempre più frequenti fino al punto che mia madre non lo mollava mai, era il suo sorvegliante speciale.

Io e i miei fratelli decidemmo di pianificare la settimana dei nostri genitori cercando di garantire le *routine* a mio padre e momenti di sollievo a mia madre. Era fondamentale che egli continuasse a svolgere la sua vita quotidiana nel miglior modo possibile secondo le sue capacità. Quando poi si incanalò nella seconda fase, le giornate si fecero faticose per mia madre. Assumemmo a servizio una signora esclusivamente per l'igiene personale di mio padre perché mamma rifiutava la presenza continuativa di una figura di assistente in casa.

Mia madre accudiva mio padre con devozione: preparava con accuratezza i pasti, somministrava i farmaci, lo accompagnava in bagno, lo aiutava a spogliarsi, lo metteva a letto. Quando non era a letto, difficilmente restava seduto sopra una sedia o una poltrona, era in moto continuo, girovagava irrequieto in un affaccendamento afinalistico: apriva e chiudeva i cassetti, apriva e chiudeva il frigorifero, toccava tutto, cercava cibo in continuazione e mia madre dietro come un'ombra pronta a dissuaderlo con qualche compito a lui gradito ma sempre dopo avergli dato qualcosa di commestibile. La casa era sparsa di piattini; spezzettammo pane, frutta in modo che mio padre potesse cibarsi ma con modiche quantità e comunque con cibi dieteticamente adatti.

Le sue distrazioni preferite erano: scrivere la lista della spesa e nonostante la micrografia trasformò le parole in piccolissimi tratti di inchiostro, lui amava farlo; catalogare le foto per grado di parentela, gli dicevamo: «Babbo cerca tutte le foto di tua moglie, cerca le foto dei tuoi nipoti», e così via; giocare a carte napoletane o fare il solitario; riempire di monete piccoli salvadanai; lucidare le scarpe; e poi c'era il giro quotidiano con la macchina guidata da un signore che aveva il compito di portarlo in paese per fare la spesa, passeggiavano nella villa comunale, andavano dal barbiere una volta a settimana e quando mostrava segni di agitazione si rimettevano in macchina e scorrazzavano per contrade e tratturi come amava fare lui.

Nonostante la sua giornata non avesse "spazi bianchi", succedeva che dopo cena, quando mia madre esausta si sedeva sul divano accanto a lui per rilassarsi e guardare la tv, mio padre riprendeva ad agitarsi, si alzava e si dirigeva verso la porta d'ingresso; ella aveva preso l'abitudine di chiudere a chiave dall'interno dopo i vari tentativi di fuga, pertanto mio padre si aggrappava alla maniglia scuotendo ripetutamente la porta.

Mia madre non informava noi figli di quello che accadeva dentro le mura di casa, cercava di non creare apprensione e preoccupazione in noi e continuava la sua missione fino a quando il suo dimagrimento ci mise in allerta. Fu allora che il maestro dolore tornò a trovarmi per ricondurmi a scuola.

Io e i miei fratelli, in principio, attribuimmo il dimagrimento di mia madre all'estenuante lavoro di cura e assistenza. Poco dopo si aggiunse un altro segnale di preoccupazione comunque fuorviante: la comparsa di tosse durante la deglutizione. Ai primi bocconi, mia madre cominciava a tossire e io provavo a far sì che stesse a tavola più tranquilla, di lasciare che babbo toccasse tutto nonostante il desco apparisse come una landa desolata per i pochi elementi di guarnimento proprio per evitare pasticci da parte di mio padre che sovente immergeva le dita negli intingoli dei piatti trasformando le tovaglie in quadri dadaisti.

Poco dopo il dimagrimento e la tosse subentrò il respiro affannoso durante la deambulazione e a seguire cedimenti e cadute improvvise senza causa apparente.

In questo lungo intercedere di tristi novità, il tempo nel mezzo degli eventi descritti fu costellato di innumerevoli visite mediche specialistiche. L'11 febbraio del 2018 mi folgorò un fulmine a ciel sereno.

«Vostra madre è affetta da SLA, la sclerosi laterale amiotrofica». In quel preciso momento avvertii un tremore irrefrenabile, la mia mente scissa dal corpo e un macigno premere sopra le mie spalle.

Ora non sto qui a raccontare il dramma familiare o l'incredulità dei medici che ritardarono la diagnosi in quanto le persone ultraottantenni affetti da SLA sono come mosche bianche dentro le casistiche.

Mi sentii trafitta, non mi capacitavo all'idea che mia madre si trasformasse da soggetto curante a soggetto bisognoso di cura; la malattia di mia madre fece scendere mio padre dallo scalino più ripido e questo evento lo introdusse nella terza fase dell'Alzheimer.

Ero nella tempesta e non sapevo mantenere più la mia rotta. Gli eventi che si accavallarono mi lacerarono fino al giorno in cui mi arresi a quel mistero e dissi tra me: devo ricomporre corpo e mente, devo esserci, devo abitare questo dolore nel profondo, devo prendere le tue mani babbo, devo prendere le tue mani mamma e tenervi stretti a me e navigare in questo mare oscuro in cerca di un'ancora di salvezza.

Due anni ho navigato con loro e in quel tempo il mio panorama interiore era permeato dal sentimento della pietas: voi come Anchise sulle spalle di Enea. Nel tempo in cui la pandemia da Sars Covid-19 ha decimato la generazione degli anziani, la generazione dei punti fermi, dei reperi della memoria. In questi due anni ho avuto tanta paura che voi fragili, vecchi disabili foste travolti dall'onda eugenetica. Sì, proprio così, da quando la sanità italiana non riuscendo a fronteggiare la catastrofe si è dovuto operare una scelta necessaria tra vecchi e giovani, tra forti e deboli giungendo alla sottrazione forzata dell'assistenza sanitaria negli ospedali italiani.

Una scelta inevitabile tesa a detrarre responsabilità alla coscienza umana ma che traccia indelebilmente un giudizio di qualità della vita dove una vita forte e abile vince sulla vita debole e disabile. Tante volte, ancor prima che la pandemia ci travolgesse, ho sperimentato questa sorta di elezione quando accompagnavo o mio padre o mia madre in ospedale. Improvvisamente diventavano invisibili dentro le corsie dei nosocomi. A mio modo di vedere sono invece proprio loro, gli invisibili, gli sconfitti a insegnarci la civiltà di un popolo. Gli sconfitti sono i discendenti di Enea, sono tutti coloro che ogni qualvolta scoppia un incendio fuggono certo, mai soli, portandosi sulle spalle il vecchio padre e per mano il giovane figlio.

Seduta accanto a mia madre mi precipito a raccogliere la penna scivolata dalle sue dita tremule. I miei occhi si fissano sulle mani scarne e tante immagini le attraversano; penso a quanta sapienza esse hanno profuso molto più di mille parole quando accarezzavano i dolori di cuori affranti, riallacciavano fili di legami spezzati, impastavano sudore e lacrime, impugnavano i valori della famiglia.

La penna tra le sue dita stende inchiostro lenta ma decisa, riempie le pagine rosa di un quaderno che ci mette in comunicazione da quando le parole si sono spente come fioche fiammelle tra le labbra stracciate da risate involontarie e solcate da rughe di cemento. Ti osservo: sei diventata un passerotto, piccola, rannicchiata da quando i tuoi muscoli atrofizzati non hanno retto più il tuo scheletro ma i tuoi occhi sono spalancati, sembra che tu voglia urlare: «Io ci sono!» Lo dice l'inchiostro che colora le pagine di consigli, incitamenti, raccomandazioni sulla gestione di babbo.

In questo spazio fisico del dolore e in questo tempo condiviso di relazione cerchiamo insieme di tessere le trame della speranza, di scovare un senso a questa malattia disumana che fa scomparire inesorabilmente le funzioni vitali fondamentali fino a trasformare il tuo corpo in una gabbia. Quando il tempo feroce e vorace ti ha sottratto tutto: cibo, respiro, parola, movimento, nel mio cuore ha albergato l'oscurità. Brancolavo nel buio ma quando ho capito che non potevo sconfiggere le tenebre ma potevo scegliere come vivere in quella condizione, ho deciso di rischiarare l'oscurità con l'amore e la cura.

Il tempo tra noi è dilatato, smisurato, tocca a me riempirlo anche per conto tuo. A volte è faticoso colmare con le mie parole il tempo delle tue parole ma poi scopro che si può stare in silenzio in sintonia con te e faccio parlare il tuo corpo: ti lavo con delicatezza, ti pettino e ci divertiamo a fare le acconciature, ti massaggio le braccia e le gambe, ti pulisco la bocca sempre arida e poggio sulle labbra un cubetto di ghiaccio perché so che ti piace sentire refrigerio su quella arsura.

La sera quando tu dormi raccolgo cocci di memoria, fogli di diario sparsi qua e là per la casa, segni tangibili della tua presenza. Ti leggo cara mamma, leggo i tuoi silenzi, leggo il libro più bello della mia collezione. Ora che sei inerme di fronte a me ti vedo vecchia ma indispensabile, consumata ma preziosa provocandomi una tenerezza infinita.

Raccolgo il primo coccio di memoria: il vento soffia sul balcone della palazzina a ridosso della strada che collega la scuola elementare ai giardinetti pubblici. I larici sempreverdi ondeggiano solenni e le chiome sbirciano dai tetti dirimpetto la nostra casa. Echeggia in me la tua voce: - gli alberi più invecchiano e più crescono maestosi e adombrano i tetti sottostanti. Già, i vecchi, duri, coriacei come alberi secolari, ricordati, mai inutili ma maestosi.

Secondo coccio di memoria: la brezza scuote le foglie di basilico affacciate alla ringhiera del balcone di casa. Il profumo riempie l'aria e tu con una manciata tra le mani attendevi che io con la cartella in spalla spuntassi alla tua vista e pronta spandevi il pomodoro fresco nei piatti profumandoli di basilico. È la memoria della tua presenza, è la memoria della tua amorevole cura.

Le voci dei ricordi sono annidate nei miei pensieri e nessuno potrà mai cancellarle; oggi parlano i tuoi occhi, il tuo corpo è muto immobile, scarno, tracciato dai segni della SLA. La sedia sulla quale trascorri la maggior parte della tua giornata mi appare come un trono al centro di un regno di umanità e solidarietà fatta di sorellanza, fratellanza.

Questo regno di civiltà è un piccolo paese del sud Italia dove mia madre è nata, cresciuta, invecchiata; un micro sistema sociale che con il modello del buon vicinato garantisce ai più fragili, i servizi indispensabili a vivere dignitosamente e che i cittadini del vicinato svolgono non per lavoro ma perché sentono che è necessario. La prossimità nelle piccole comunità come il mio paese natio, ha rinforzato i legami sociali, ha costruito una rete di protezione per le persone sole, per gli anziani, per le persone con disabilità. Queste prassi di civilismo stanno diventando modello delle nuove urbanità affinché i vecchi e i fragili non muoiano più di solitudine, di indigenza, di non curanza. Negli ultimi due anni, ogni quindici giorni mi recavo a casa dei miei genitori per qualche giorno e ogni volta che andavo via li lasciavo protetti dentro due reti: una rete formale sanitaria e assistenziale e una rete informale di quartiere molto familiare e relazionale.

Mentre i miei pensieri pendolano tra passato e presente, il ventilatore polmonare rintocca il tempo del tuo scampolo di esistenza, un tempo ancora denso di te fino al sopraggiungere della sera quando vieni adagiata sul letto e una corona di mani intrecciate ti circonda e ti accompagna alla notte con il "Salve Regina".

Sulla soglia della camera vi guardo, è un anno che non condividete più il talamo; nella camera sono disposti due letti attrezzati per due esigenze differenti: mia madre con il ventilatore naso-bocca in un letto adeguato ai malati di Sla; mio padre particolarmente movimentato in un letto con le sbarre laterali per evitargli cadute in tonfo, adeguato ai malati di Alzheimer. Lo abbiamo deciso a malincuore la notte che mio padre tirò via dal viso di mia madre la mascherina del ventilatore. Nonostante l'accaduto, ella si incupì quando smontammo e portammo via il loro letto di noce massello. Un legno dal durame venato, indistruttibile, icona della loro unione. Intuii il sentimento di mia madre e mandando giù il groppo in gola le dissi: «Mamma, su non dare peso ad un vecchio legno, pensa che al mattino guarderete insieme l'alba dalla stessa finestra di sempre.

Prima di lasciare la loro camera sistemo il campanellino tra i due indici di mia madre; non riesce più a farlo suonare di notte per qualsiasi bisogno ma preferisce averlo con sé; poi mi dirigo verso il letto di mio padre, sistemo una palina nella mano destra in modo che eviti di escoriarsi con le unghie da quando è comparso il prurito senile.

Dal tempo ho imparato che tutto può succedere. Da mia madre ho imparato a non cedere, ho imparato la tenacia dalla sua tenacia; ancora oggi che ti sei rimpicciolita a tal punto, hai la volontà di restare a galla nel mare della vita tutta in sottrazione. Ti sei mostrata in tutta la tua fragilità e hai dimostrato a tutti coloro che in questa malattia ti hanno accostato che c'è un punto di rottura in ognuno di noi e che nell'attimo di un qualunque momento potremmo infrangerci. Quando un vaso si rompe non torna più come prima ma possiamo raccogliere i cocci, ricomporre il vaso e sperimentare nuovamente la sua funzione e scorgere tra le crepe una fulgida luce che dona a esso una nuova bellezza.

A distanza di un anno dalla morte di mia madre ho compreso che la salvezza è stare dentro il momento, in un *sacrum facere* convinta che il sacrificio di questi anni è stato privarmi di altre possibilità per la possibilità di un bene più grande, per l'amore filiale potente di fronte alle avversità della vita.

Oggi, alla fine dell'emergenza pandemica, mio padre sopravvive allettato come una candela consumata e tende il filo della vita oltre le previsioni, strettamente dipendente dal *nursing*, dalla buona igiene, dall'attenta alimentazione e idratazione e, a mio avviso, soprattutto dal clima tranquillo dentro le mura della propria casa.

Ogni qualvolta varco la soglia della casa paterna, mi assale la malinconia perché in essa tutto profuma di mia madre, ma mio padre che mi aspetta nella sua camera non vuole che io pianga, questo mi piace credere; allora raccolgo tutto quello che mi parla di mia madre e di mio padre e vado nella pioggia. Non attendo che l'acquazzone finisca, sto provando a ballare sotto la pioggia.

«Gracias A La Vida»

Dolore e gioia han fatto di me quella che sono

Marina Frigerio

Grazie alla vita che mi ha dato tanto.
Mi ha dato il riso e mi ha dato il pianto,
così io distinguo la felicità dal fallimento
le due materie che formano il mio canto
e il canto vostro che è il mio stesso canto
il canto di tutti che è il mio proprio canto.
Grazie alla vita.

Violeta Parra

«La potenza simbolica della sofferenza»: a primo acchito questo titolo mi ha provocato fastidio. Perché soffrire dovrebbe avere anche connotazioni positive?

Per carattere e per mestiere ho passato la mia vita provando ad alleviare il dolore degli altri, augurandomi di non trovarmi mai in situazioni che mi facessero soffrire. Ora però, cimentandomi in questo tema, mi rendo conto di non essere stata risparmiata. Ricordo le mie sofferenze, a volte estreme e spesso rimosse. Come quando, ragazzina, vidi mio padre morire di infarto davanti ai miei occhi o quando, appena compiuti cinquant'anni, il mio ex marito mi lasciò di punto in bianco. Quella volta pensai che la mia vita sarebbe finita lì.

Sono passati ormai molti anni da quegli eventi che rivoluzionarono la mia vita.

Dalla morte del padre mi ripresi non so quando e non so come: dicono che il tempo sia un bravo medico. «Tu sei forte e ce la fai», questo ritornello mi accompagna nei momenti di crisi. Pare che quelli che mi stanno vicino siano così convinti delle mie capacità di ripresa che, a volte, si dimenticano di aiutarmi.
Quando nel 2012 la mia famiglia si dissolse in un disastro mi ritrovai ad affrontare da sola quel futuro che avevo coltivato e immaginato a due. Avevo investito tanto nella relazione con il mio ex marito. Ci eravamo conosciuti da ragazzi e condividevamo ideali e passioni. Insieme ci impegnavamo politicamente ma anche concretamente per dare una mano a chi aveva bisogno. A un certo punto mi accorsi che gli ideali che ci univano non li condividevamo più. Infine arrivò la rottura, unilaterale, brusca e traumatica.
Mi crollò letteralmente il mondo addosso. Il pensiero di essere anche madre, oltre che moglie, mi poneva di fronte alla responsabilità di mostrare ai miei figli, allora adolescenti, che la vita va avanti, che bisogna reagire.

Mi ricordo bene dei pensieri bui che mi assalivano e dell'istinto, quasi di sopravvivenza, che mi faceva pensare a tutte le difficoltà che anche i miei figli avrebbero dovuto affrontare nella vita. Non c'è esistenza senza ostacoli e dolori. Bisogna dunque mostrare con l'esempio che le avversità non si sfuggono ma si affrontano.
In quel periodo non sapevo come riprendere in mano la mia vita, ma sapevo che dovevo trovare il modo.
In quegli anni a Berna facevo parte di un gruppo che proponeva attività culturali con l'intento di presentare un'altra immagine dell'Italia: con le «Pecorenere» organizzavamo dibattiti, proiezioni di film, incontri su temi come l'immigrazione e la lotta alle mafie. Fu così che invitammo in Svizzera anche don Giacomo Panizza. Qui voglio aprire una parentesi ed evocare il momento in cui mi ero resa conto della violenza che molta gente, soprattutto al Sud, subiva per colpa delle organizzazioni mafiose.

Nel 1990, con una delegazione di sindacalisti svizzeri, mi recai in El Salvador. Era il periodo della guerra civile, Jürg Weiss, un teologo svizzero mio amico, era stato assassinato due anni prima mentre portava aiuto alla popolazione e alla Resistenza. Con altri decidemmo di reagire a quel terrore organizzando regolari delegazioni che si recavano in quel piccolo paese centroamericano per rivendicare il rispetto dei diritti umani.
Fu così che, il 24 marzo 1990, anniversario dell'assassinio di Monsignor Romero, mi ritrovai in piazza, in mezzo a centinaia di contadini e contadine, sindacalisti, intellettuali e gente dei quartieri per commemorare il vescovo dei poveri, ucciso sull'altare per aver chiesto giustizia.
In mezzo a quella folla mi assalì il pensiero che anch'io provenivo da una terra, dove esistevano terrore e sopraffazione, dove le mafie, colluse con la politica facevano il brutto e il cattivo tempo. Lì decisi di fare la mia parte per sostenere chi in Italia combatteva le mafie.

Al ritorno da quel viaggio così carico di significato per me, mi accorsi di essere incinta. In autunno nacque Livio. Quatto anni dopo Ilario. Io continuavo a lavorare, terminai la specializzazione in psicologia dell'età evolutiva, conseguii il mio dottorato di ricerca, conclusi la formazione di psicanalista. La vita famigliare, con l'impegno di mamma e moglie, si intrecciava con quella professionale e con il lavoro volontario, soprattutto legato alla situazione dell'immigrazione italiana e da altri paesi e all'accoglienza di bambini e famiglie che fuggivano dalle guerre nei Balcani.

Furono anni pieni di vita, con molta allegria e tanto amore. Un lungo lasso di tempo frenetico che non mi dava tanto spazio per riflettere. Io mi ritenevo molto fortunata: per i miei figli, per il marito che amavo, per un lavoro che mi appassionava, perché non mancava niente per star bene.
La separazione per me fu il classico fulmine a ciel sereno.

Ascoltai la presentazione di Giacomo Panizza distratta dai miei pensieri, dal fondo del buco nero in cui ero caduta. Qui il cerchio, aperto in quella lontana piazza di San Salvador tanti anni prima, si chiuse. Intrapresi il cammino di lotta alle mafie che mi ero riproposta. Fui sorpresa dal suono della mia voce che chiedeva a Giacomo: «Avete qualcosa da farmi fare in Comunità quest'estate? Ho bisogno di cambiare aria».
Fu così che a luglio dall'Elvetia mi ritrovai a Lamezia Terme, alla Comunità Lunarossa, ad affiancare l'Equipe educativa. Era un ambiente famigliare, con ragazzi provenienti da diversi paesi africani e asiatici. Mi sentii subito a mio agio. Erano i primi mesi di Lunarossa, il nostro era un lavoro da pionieri. Io misi in campo la mia esperienza di lavoro e vita in un ambiente transculturale.

Un giorno arrivò un ragazzino afgano: aveva 13 anni e da due anni era in fuga: a piedi, passando le montagne, con mezzi di fortuna attraversò l'Iran, lavorando qua e là. Finalmente si aggregò a due ragazzi poco più grandi e, attaccati con una cinghia sotto un autotreno, riuscirono ad arrivare in Italia.
Quel bambino mi fece una grande tenerezza. Era affamato e fece capire che avrebbe voluto assaggiare un piatto di pasta. Subito gli cucinai delle penne al pomodoro. Lui le assaggiò e vidi che non riusciva a inghiottire. Troppo strano il sapore. Si sforzava perché la fame era tanta. Mi riproposi di cucinare nei giorni seguenti qualcosa che gli ricordasse almeno un po' la sua vita di prima. Preparai del riso, pollo al curry (che allora non era facile trovare), mandorle e fichi secchi. Improvvisamente il piccolo afgano si avvicinò seguendo con un'aria estasiata il profumo del pollo. «Come mamma», riuscì a dire. Lo abbracciai e lui sembrò ancora più piccolo. Gli altri ragazzi mi raccontarono che aveva urlato nel sonno, si era svegliato e aveva pianto.

La paura di quel bambino e il bisogno di tranquillizzarlo calmò per la prima volta in tanti mesi il dolore che mi stava sopraffacendo. Mi vennero in mente una ad una tutte le mie fortune: dalla più importante, i miei figli in salute, con un futuro ricco di opportunità, un mestiere che mi appassiona, la sicurezza di avere un tetto sulla testa, alle più banali come per esempio avere due servizi e poter fare sempre una doccia calda, avere riscaldamento e piumino per l'inverno, non sentire la fame …
L'incontro con quel ragazzino disperato mi offrì uno specchio mostrandomi le mie fortune.
Ora non dico che il mio dolore passò all'istante: la tristezza durò ancora diversi anni. Avevo però trovato il modo per controbilanciare le emozioni negative.
Questa esperienza di dolore soggettivo estremo e il modo che mi si è presentato per affrontarlo mi hanno arricchito.
Certo ci sono voluti alcuni casi della vita, come l'incontro con la Comunità Progetto Sud, per farmi capire in che direzione andare.

Prima accennavo al fatto di essere una psicanalista. Nella nostra formazione impariamo quanto sia importante non contaminare la relazione terapeutica con le proprie storie personali. Ho deciso però di parlare anche del mio dolore per far capire che è possibile uscirne. La vita è piena di sorprese, anche cattive: disgrazie, morti, malattie, abbandono. Nessuno passa per la sua storia indenne.

Ho imparato tanto dal dolore degli altri: in America Latina ho visto persone sopravvissute a violenza e torture che non hanno perso la voglia di vivere. Stessa cosa posso dire della gente impegnata in Italia nella lotta alle mafie. Sento un impegno solenne in tante persone che, pur avendo subito lutti e intimidazioni, non si lasciano piegare e continuano a vivere con gioia nonostante tutto.
Anche nei miei pazienti piccoli e grandi trovo quasi sempre una fiammella, magari debole all'inizio, che si riaccende e aiuta ad andare avanti.
Un esempio grande per me sono state la mia nonna e la mia mamma, sopravvissute alla guerra e ai lutti, che non si sono lasciate sopraffare dal dolore.

Ripensando a tutte le cose belle e a quelle brutte che mi sono finora capitate, ritrovo un filo rosso che mi rimanda a momenti chiave della mia esperienza. Sono quella che sono perché la vita mi ha presentato «quelle sfide» e il destino ha messo «quelle persone» sul mio cammino.
Mi sembra dunque un'idea proficua dedicare questo numero di Àlogon all'esperienza del dolore, condividendo le nostre storie di persone che curano ma hanno anche bisogno di essere curate.
Mi torna in mente il concetto di Basaglia: «da vicino nessuno è normale».

Scendendo dal piedistallo diventiamo più credibili e soprattutto più umani.

UN "FILM" **INSIEME** AGLI AUSILI

Anneke ter Laak

**Questa scarpa
dove la metto,
come la metto,
... e io ...
dove sono?**

INTRODUZIONE

La scelta

Il rapporto con le scelte mi fa ritornare all'età di 5 anni. Avevo una recita alla scuola materna.

Per questa occasione mia madre mi aveva comprato un vestitino nuovo. Con grande entusiasmo mi faceva vedere questo nuovo acquisto: un vestitino rosso con dei fiocchi neri. Mi diceva "*sarai bellissima*". Mi sentivo un groppo in gola.

Avevo paura di dirle che non mi piaceva proprio, però era più forte di me. Con grande coraggio ho espresso il mio pensiero "*questo vestito non me lo metto*, **non l'ho scelto io**". Un momento di silenzio e un grande respiro da parte di mia madre che mi ha risposto: «*Sei stata sempre molto complicata, so che non lo metti, ti conosco*. *Ritorniamo al negozio e scegliti quello che vuoi mettere*».

Ricordo ancora fotograficamente la gonna a quadretti piccoli bianco e blu e la maglietta blu con i pompon rosso, blu e bianchi. Mi sono sentita la più bella e la più felice durante tutta la recita.

Ringrazio mio padre che mi ha dato il senso della autodeterminazione, della libertà, della dignità e della perseveranza.

Ringrazio il mio fisioterapista che ha sempre creduto in me e che mi ha seguito durante tutto il mio percorso da lontano e, dopo, da vicino. Ogni sera mi ha telefonato e ascoltato.

È partito dal mio racconto e di conseguenza dalle mie esigenze.

Quando sono ritornata ha impostato insieme con me il mio percorso riabilitativo partendo dalle mie risorse e ostacoli. Mi ha stimolato a fare sempre meglio e mi ha frenato quando volevo andare oltre le mie capacità. Sono stata rinforzata da lui nella mia convinzione che **gli ausili sono uno strumento e non un fine**.

Purtroppo durante la mia storia riabilitativa ho avuto l'impressione che si parta dal mezzo senza tenere presente la persona, il suo vissuto emozionale. Quando ho cercato su internet informazioni relativamente al rapporto emotivo legato all'uso di ausili ... *non ho trovato niente.*

Rimane comunque vero che è quella persona che deve accettare quell'ausilio e che quell'ausilio è molto legato alla visione sua del futuro.

Mi chiedo tuttora:

- chi sceglie l'uso degli ausili?
- chi prepara la persona relativamente a questa scelta?

Un ausilio funzionale deve diventare "*un compagno di vita*", cambia l'immaginario di una persona e di conseguenza la sua rappresentazione in confronto al mondo esterno.

La mia storia non vuole essere un attacco alla malasanità, perché ho incontrato durante il mio percorso tante persone con una grande passione per il loro lavoro. Non ho voluto nemmeno citare l'ospedale e la clinica che ho frequentato. Questo potrebbe falsare l'obiettivo che voglio raggiungere con il mio racconto. Credo che tutti tentino di lavorare bene.

Scarsa è però la capacità di partire dal vissuto del paziente. Nessuno mi ha chiesto:

- chi ero prima della mia malattia,
- come vivevo, dove vivevo,
- come ho reagito al momento della malattia,
- cosa sentivo durante il percorso,
- quale fosse la mia visione relativamente al futuro e di conseguenza la mia progettualità.

Continuo a credere che solo così, partendo dalla persona stessa e dalla sua visione della vita, si può impostare un percorso riabilitativo realmente efficace. Solo cosi l'uso degli ausili può avere uno spazio nella vita di una persona reale, può diventare un compagno di strada.

La mia storia deve essere letta in questo senso.

L'IMMAGINARIO DI UNA PERSONA

50 anni dopo

Mi sento strana. Barcollo senza aver bevuto. Cosa mi sta succedendo? Sono preoccupata e chiedo al mio compagno di portarmi al pronto-soccorso.

Dopo qualche esame mi viene diagnosticata la sindrome di Guillaine-Barré. Il dottore mi spiega in modo molto esplicito che è una malattia che può portare a una completa immobilizzazione. Sento chiudersi lo stomaco.

Lo vivo come un film. Non mi sento nemmeno protagonista.

Dopo molte ricerche trovano un ospedale che mi può accogliere.

Vengo trasportata con l'ambulanza all'ospedale a circa cinquanta chilometri di distanza da casa mia. Mi viene assegnato un letto. Metto le scarpe con i tacchi sotto il letto e là rimangono per molto tempo.

Noto che questa malattia è un nemico molto subdolo. Lentamente giorno dopo giorno perdo l'utilizzo di un arto. Per prima gli arti inferiori. Tento di alzarmi dal letto ma le gambe cedono. Poi le mani. Voglio prendere il cellulare sul comodino ma non ci riesco. Poi il tronco. Voglio girarmi nel letto ma non mi è più possibile. Poi mi bagno. Di conseguenza mi trovo dopo tre giorni nel letto totalmente immobilizzata con un catetere.

Rischio di soffocarmi con la mozzarella. Dunque i dottori mi vietano di consumare cibi solidi. Posso mangiare solo la crema di riso. Mi viene una crisi respiratoria.

Mi sembra che sono divisa in due: il mio cervello staccato dal corpo. Penso, ma il corpo non fa parte di me.

Le persone più vicine a me fanno i turni. Certe notti mi vengono le crisi di panico. Ogni giorno passano i dottori. Mi guardano però parlano molto poco con me. Tra di loro mi definiscono come "*una tetraparesi grave*". Ascolto, elaboro a modo mio guardando il soffitto.

Non riesco a piangere.

Cade il cellulare per terra e rimane là. Suona e sta là. Non mi sento di chiamare qualcuno perché mi rendo conto del tanto lavoro che hanno da fare. Aspetto, il telefono tace.

Sento che le mie labbra sono screpolate, esce sangue. Per tutto il tempo che sto all'ospedale non mi interessa più il mio aspetto fisico. Non mi guardo mai nello specchio. Sembra che il mio corpo non esista più.

Accanto a me si trova una vecchietta. Spesso viene assistita dalla nuora, una ragazza brasiliana molto gentile. Ci leggiamo negli occhi e mi rendo conto che pure lei deve avere vissuto una vita non facile. Ci capiamo.

Un giorno mi porta un Mp3 con delle musiche. All'inizio rifiuto di utilizzarlo. Dietro sua insistenza l'attacco.

Per la prima volta dopo il mio ricovero piango. Ho un pensiero fisso nella mente: «*Questa sarà una situazione temporanea. Andrà tutto bene, ritornerò come prima, è solo una questione di tempo*».

Bisogna avere pazienza. Basta fare le cure prescritte, le analisi, le punture, senza protestare. Sopportare i dolori, soprattutto di notte, essere gentile con tutti, dimostrare coraggio, concentrarmi solo sul percorso riabilitativo, non farmi distrarre da altre cose, non perdere tempo.

Pensandoci: il "devo" era altissimo!

Arrivano delle persone che mi vogliono spiegare la mia malattia. Mi rendo conto che ascolto senza elaborare. Mi scatta un senso di rifiuto. Non mi interessa. Non è quello che voglio sapere. Tra altro non sono stata mai tanto "scientifica o teorica".

Viene pure un ragazzo che ha avuto la mia malattia. Sta in piedi, cammina, è diventato "normale". Diventa per me un punto di partenza e di arrivo. *È lui l'esempio dell'obiettivo del mio percorso*! Lo ringrazio tuttora senza averlo forse mai detto!

Il tempo passa. Mi rendo conto che il cambiamento è lento.

Ogni piccolo cambiamento mi dà fiducia e mi dico "*ritornerò come prima*".

Vedo il soffitto e gli arti non si muovono. Noto pure che i piedi si inclinano. Chiedo con insistenza agli infermieri e ai dottori se non possiamo mettere un ausilio per evitare una posizione supina e un accorciamento del tendine di Achille.

Il mio compagno si informa da un negozio di ortopedia e propone di comprare le "*doccette*". *Rispondono che non sono gradite questi tipi di risposte. Sono loro che gestiscono la situazione e non noi.*

Ogni giorno insisto ad aggiustare la situazione con dei cuscini.

Gli infermieri fanno di tutto per rispondere alle mie esigenze.

Le gambe e i piedi mi provocano molto dolore quando toccano le lenzuola. Le notti sono indeterminabili. Si potrebbe risolvere tramite un ponte. Purtroppo non è a disposizione.

Una infermiera nota un inizio di una piaga e informa i dottori. Con il grande aiuto di un medico molto disponibile viene procurato un letto ad acqua che mi viene portato a mezzanotte.

Il letto ad acqua è attaccato alla corrente. Va benissimo. C'è solo un inconveniente. Quando vengo trasportata per sottopormi alle cure non viene attaccato alla corrente e dopo un po' sto con il sedere per terra.

Non ho mai protestato.

Chi sa perché.

Ancora oggi me lo chiedo. Forse ero così proiettata sul futuro che non vivevo quel momento. Faceva parte del percorso.

Dopo un periodo di un mese viene il fisioterapista che tenta di muovermi le gambe. Manipola questi due attrezzi sotto la mia pancia. Fa molto male perché i muscoli sono molto accorciati.

Chiedo se camminerò e esprimo la mia preoccupazione per i miei piedi inclinati. Mi assicura che potrebbe essere possibile, magari con "le molle". La parola "molle" non mi consola per niente. Voglio camminare "normale".

Voglio ritornare la "Anneke" di prima.

Sto zitta, sorrido, mi vergogno di dire qualcosa, ho quasi un senso di colpa e penso: «*Chi sono io che lo contraddico*?».

Dentro di me sono sicura che …. non porterò "*queste molle*"!

Il fisioterapista mi suggerisce di attaccare una corda al letto. In tal modo posso esercitarmi e imparare a stare di nuovo seduta. Mi porta la corda che viene attaccata alla sponda del letto. Comincio a esercitarmi con grande motivazione. Noto che il mio tronco si rafforza. Con insistenza chiedo ai dottori una carrozzina. *Questa mi darebbe la possibilità di vedere il mondo dalla posizione verticale.*

Mi rendo conto che conosco solo l'ospedale dalla posizione orizzontale. Noto all'inizio **una grande resistenza da parte loro.** Purtroppo l'ospedale non riesce a fornirmi questo mezzo. Dunque

dovrei comunque rimanere nel letto. Chiedo al mio compagno di procurarmi "questo mezzo di trasporto".

Riesce a trovarla.

Con grande entusiasmo la vedo arrivare. Gli infermieri mi mettono sulla sedia. Una operazione non facile perché i muscoli delle gambe si sono accorciati. Ogni movimento mi procura molti dolori. Spinta dal mio compagno giro con grande gioia nel reparto: "**sto seduta!**".

Intuitivamente non noto questo sentimento in lui. Faccio di tutto per trasmettere la mia contentezza. Rimane sempre dentro di me la convinzione che questa sarà una situazione temporanea. Non so come l'ha vissuta lui.

Non c'era spazio nella mia testa di chiederlo.

Forse era una forma di difesa da parte mia per non inquinare la mia visione del futuro.

Per la prima volta noto come è fatto l'ospedale. Saluto con entusiasmo le persone che incontro. ***Loro non sanno cosa sto vivendo! Lo vivo come l'inizio della mia guarigione.***

Il tempo passa. I dolori rimangono quasi insopportabili, soprattutto di notte. Purtroppo non c'è nessuna medicina che riesca ad aiutarmi. Quando chiedo di notte un antidolorifico mi rispondono spesso negativamente perché non si sentono di assumersene la responsabilità.

Intanto il mio compagno cade malato. Dunque non riesce più ad aiutarmi. Le visite degli altri diradano, giustamente. C'è un dottore di un altro reparto interno all'ospedale che viene spesso. L'ho molto apprezzato perché ha sempre avuto un atteggiamento di ascolto. Continuo a sottopormi a tutte le analisi, senza oppormi, con la convinzione che finché si fa qualcosa c'è speranza.

Osservo sempre meno interesse da parte dei dottori quando passano in corsia.

La parola "*tetraparesi*" rimane l'unica definizione del mio caso.

Dopo due mesi il primario mi comunica che il tempo è passato.

Devo andare via.

Abbiamo già in corso una richiesta per un ricovero ad un centro nella regione. Purtroppo rimane sempre senza risposta. Il medico è esplicito: «*Non può più stare qui, quando non trova una struttura deve andare a casa*».

Telefono disperatamente al mio compagno e spiego la situazione.

Mi rendo conto che la casa sarà la fine della mia speranza, rimarrò sulla sedia.

Per fortuna il mio compagno trova una struttura al Nord che è disponibile ad accogliermi. Esprimo qualche resistenza perché mi rendo conto che una struttura al Nord mi causerà una completa solitudine.

Non condivido l'entusiasmo del mio compagno. Questa crea una forma di incomprensione. Mi danno un elenco dei vestiti da portare. Poche cose. L'occhio mi cade subito sulle tute e il costume da bagno. Mi dà coraggio: "si lavorerà".

Seduta sulla carrozzina intraprendo da sola il viaggio in aereo, il mio "viaggio della speranza". Ci sono tante persone all'aeroporto che mi vengono a salutare. In qualche modo vivo questo momento come stare in un film. Sono tutta proiettata sull'Istituto di riabilitazione del Nord che mi deve ridare la mia normalità.

Durante il viaggio in aereo ho solo un pensiero: "**voglio guarire**". All'aeroporto mi aspetta un'ambulanza che mi porta alla clinica. Vengo accolta da una segretaria che quasi subito mi mostra dalla finestra "un caso simile come il mio". Cammina con un girello. Non mi consola.

Rimango del parere che "**non voglio essere quello, voglio essere e diventare di nuovo Anneke!**".

Mi chiede, meravigliata, se sono venuta da sola. Le rispondo affermativamente. Aggiunge che una cosa così non era mai capitata nella storia dell'Istituto di riabilitazione.

La notte non dormo.

Passa una dottoressa molto attenta. Nota i miei occhi e la mia faccia. Mi chiede cosa mi succede. Le racconto che sono due mesi che la notte è molto lunga perché ho sempre dei dolori. Mi risponde che cercherà subito una soluzione perché **esistono delle terapie contro il dolore**. Senza una buona dormita diventerà difficile intraprendere un percorso riabilitativo serio.

Mi prescrive dei farmaci. Dalla notte seguente dormo. I dolori di giorno rimangono ma diventano sopportabili. Dopo un paio di giorni intraprendo la terapia.

Entro in una grande sala, vedo tante persone che fanno terapia.

Mi sembra sempre di trovarmi in un film. Mi dà l'impressione che siamo tutti sopravvissuti di una guerra. La maggior parte delle persone si sono trovati da un giorno all'altro nella mia situazione. Molti sono reduci di un incidente stradale.

Sdraiata su un letto comincio il mio percorso terapeutico. L'allungamento degli arti è un percorso abbastanza doloroso. Mi metto in testa che tutto va bene quando mi porta al percorso da me prestabilito di normalità.

Non ho mai espresso ai terapisti e alle terapiste le mie intenzioni.

Verso le diciannove passano le infermiere per mettermi a letto.

Mi comunicano che questo è l'orario perché dopo c'è il cambio di turno. Un infermiere molto gentile mi chiede qual è il mio più grande desiderio. Gli rispondo: «Andare al letto da sola e mettermi da sola sulla carrozzina». Informa una terapista e con grande motivazione e perseveranza imparo a fare questo passaggio. Mi dà una grande libertà!

Posso mettermi sul letto, andare in terapia, andare alla macchinetta a prendermi un caffè. Mi dà pure la possibilità di andare da sola alla cappella. È l'unico luogo dove posso stare da sola, perché pure per andare al bagno per il passaggio ho ancora bisogno d'aiuto. I momenti nella cappella diventano i miei momenti di riflessione o forse di meditazione e di introspezione.

Continuo a notare le difficoltà a livello della coordinazione oculo-manuale. Ho imparato di nuovo a mangiare da sola, però non riesco a scrivere. Consulto una fisiatra e pongo il mio problema. Mi risponde che …. **mi devo rassegnare** e molto probabilmente **rimarrò così.** Penso dentro di me: «**Niente rimarrà così**»!

Il mio progetto riabilitativo prevede un colloquio con una psicologa. Pongo il mio problema e propongo di impostare il percorso in due direzioni:

1) visto che sono una analfabeta del computer chiedo se posso cominciare un percorso per avere la possibilità di potermi comunque esprimere in qualche modo;

2) compro un quaderno per esercitarmi. Noto che all'inizio la scrittura è illeggibile però non mi arrendo. Dopo circa tre settimane metto di nuovo la firma sotto ogni documento e dopo circa un mese e mezzo scrivo in modo leggibile.

Intraprendo le lezioni di computer con un ragazzo in carrozzina. Noto che per lui è molto importante questo impegno. È la prima volta che lo fa e lo fa sentire utile. È molto paziente e, nel mio caso, questo è essenziale! Il computer mi dà la possibilità di mettermi in contatto con le persone fuori della struttura.

Intanto imparo a utilizzare la lavatrice. I panni sono sporchi e vanno lavati. Trovo un sistema per trasportare i panni sopra le gambe e mi reco in lavanderia prendendo l'ascensore. Leggo le istruzioni e dopo circa venti minuti … la lavatrice gira! Dopo due ore ritorno. Tolgo uno per uno i panni con grande lentezza.

C'è solidarietà. Mi chiedono se ho bisogno di aiuto perché è molto visibile la mia mal destrezza. Ringrazio e spiego che lo voglio fare da sola.

Stendo i panni.

Stanca ma soddisfatta ritorno alla mia stanza e penso «**un altro passo nella direzione della normalità**»!

Il tempo passa. Dopo circa tre settimane mi propongono di mettermi in piedi con un ausilio che mi arriva fino alle ginocchia. Accetto.

Mi mettono sulle parallele. Per la prima volta dopo tanti mesi percepisco con grande fatica e dolore la posizione eretta. Continuo a non percepire i miei piedi e noto che stanno fuori asse e molto inclinati. Mi sento una gallina.

Chiedo spiegazioni. Purtroppo nessuno mi risponde.

Dopo un mese vengo "spedita" (senza chiara spiegazione) a un altro reparto con altre persone, con un'altra terapista e in un'altra stanza. Avevo creato un rapporto di solidarietà con la mia compagna di stanza! Faccio fatica ad adattarmi subito a questo cambiamento. Sarà la mia rigidità, la mancanza ad abituarmi a nuove situazioni ma anche il fatto che non mi viene spiegato chiaramente il perché del trasferimento.

Dentro di me protesto. Non noto una chiara motivazione per questo cambiamento. Mi sento un "pacchetto postale". Mi autoconvinco che fa parte del percorso. Ci sono cose più importante alle quali pensare.

Continuo a fare terapia. Per tre ore al giorno vengo seguita. Altre tre ore posso trascorrerle nella sala esercitandomi da sola. Accetto la scommessa e passo dal lettino alle parallele e alla bici.

Tento di aumentare sempre di più i tempi e la resistenza. C'è un clima molto particolare dentro la sala. Quasi protettivo, una strana forma di solidarietà. Noto che comunque ognuno è felice dei progressi degli altri. Ti identifichi e pensi: «**Quando riesce lui riesco pure io».**

Un paio di volte alla settimana passano i dottori. Verificano i progressi ma parlano soprattutto con i terapisti. Mi sembra di notare dei miglioramenti a livello della deambulazione. Con orgoglio mostro i miei progressi allo specialista. Il giudizio della fisiatra è che "il passo rimane molto insicuro". Dentro di me sento la tristezza e la rabbia.

Noto un grande interesse per i piedi ma la dottoressa non mi chiede cosa penso e cosa sento io. Discute con la terapista del mio futuro ma non chiede il mio parere.

Mi cambiano ausilio. Arrivano i "**tof-tof**". Bisogna trovare delle scarpe per sostenere questi ausili. Il mio compagno arriva dal Sud e insieme giriamo per tutto il centro commerciale per trovare un paio di scarpe che possano contenere i tof-tof. Dopo due viaggi avanti e indietro troviamo la soluzione: un paio di scarpe da trekking per le montagne, di due misure più grandi perché bisogna far entrare i tof-tof.

Quando li osservo mi sembrano degli oggetti completamente fuori posto. Quasi come se gli facessi un torto. Sono oggetti per le lunghe camminate in montagna! Noto comunque che mi sostengono: anche se sono molto dure per me vanno bene. Faccio pace con questa soluzione.

Continuo a camminare tra le parallele.

Intanto vengo inserita nella piscina. Lo vivo come una favola. Sperimento dei movimenti che non riesco a fare fuori dall'acqua: **cammino e riesco pure a nuotare come facevo prima della mia malattia.**

È Natale.

La struttura organizza diversi avvenimenti tra i quali una bancarella con dei prodotti artigianali. Mi colpisce un angelo di ceramica. Lo compro. Mi dà un'idea di speranza per l'anno che verrà. Mia madre e due mie sorelle mi vengono a trovare. Dimostro in modo orgoglioso i miei progressi. In tutti modi tentano di incoraggiarmi.

Di sera tolgo i tof-tof. Noto la faccia di una delle mie sorelle: gli ausili mi hanno fatto una bella ferita. Mi rimprovera. Le tranquillizzo dicendo che non è niente. Lei non è d'accordo e mi convince a rifiutare questi "attrezzi di tortura".

Lo comunico alla terapista che l'accetta perché giustamente non mi può costringere. La vedo pensare e mi comunica subito che possiamo trovare una sostituzione… Parla delle cosiddette "**papere**" con grande entusiasmo e motivazione. Mi fa vedere un ragazzo con la mia stessa malattia che viene dimesso con questi ausili a piedi. Sono poco convinta, però non voglio essere presuntuosa. Per applicare queste "attrezzature" ci vogliono un altro paio di scarpe e per questo motivo bisogna girare di nuovo i negozi della zona.

Il mio compagno sale di nuovo dal Sud. Giriamo di nuovo per i negozi per trovarli. Il negoziante ci da due paia in prova senza chiedere neanche un acconto. Ritorniamo con circa quattrocento euro di scarpe. Non vanno bene. Dico chiaramente che rinuncio! Visto che ho rinunciato pure a questo ausilio, mi fanno camminare con un girello nel corridoio con addosso le scarpe da trekking che mi "dovrebbero tenere" fermo il piede.

Intanto è arrivata pure la "mia carrozzina" con un cuscino antidecubito. Rimango convinta che sarà un mezzo provvisorio. Scelgo comunque con cura il modello e il colore: verde! Giro dappertutto con questo mezzo di trasporto. Mi sposto a tutti i piani dell'Istituto. Incontro molte persone e sento tante storie. Tutti cerchiamo il confronto in modo positivo.

Subito dopo Natale viene organizzato un briefing con gli specialisti, i terapisti e con la mia presenza. Mi chiedono perché sono da sola.

Gli spiego che prima di tutto sono io la protagonista e in più il mio compagno avrebbe dovuto venire per un incontro dal Sud.

Mi comunicano che secondo loro posso ritornare a casa.

A sentir loro, userò due treppiedi per casa e la carrozzina quando vorrò uscire. **Mi oppongo con tutte le mie forze.**

Esplicito con grande fermezza la mia motivazione: non userò mai i treppiedi perché non mi dà nessuna forma di autonomia.

Dò un esempio: come faccio a cucinare quando ho le due mani occupate con due treppiedi? Il risultato sarebbe l'uso continuo della carrozzina. Questa non è la mia visione della vita.

Ripeto che sono sicura che posso fare di più e che non è stato fatto tutto il possibile.

Noto un grande silenzio. Nessuno parla.

"L'assemblea" viene sciolta con la decisione che si organizzerà un nuovo briefing per ridiscutere il caso. Per tutto il tempo che rimango nel centro non viene più organizzato un briefing relativamente al mio caso…

È arrivato il giorno del mio compleanno.

Un fisiatra visita per l'ennesima volta i miei piedi. Mi dà la "bella notizia" che … **rimarranno così!**

Forse si potrebbe tentare un intervento tra un anno. Non sento nemmeno più la sua spiegazione. Per la prima volta durante la mia malattia vado in tilt. **Grido e decido che da oggi in poi deciderò io.**

Chiedo di interrogare un ortopedico. **Noto la grande resistenza** (nell'Istituto **ci sono solo fisiatri**). Mi propongono "la prova del passo". Insisto di farmi sottoporre alla miografia. L'ho fatto all'ospedale al Sud. Loro mi avevano consigliato di rifarlo dopo circa due mesi. Intanto sono passati quasi tre mesi!

Mi metto in contatto con una specialista fuori dell'Istituto per chiedere una seconda opinione.

Fisso un appuntamento. Il giorno dopo mi comunicano che è stato fissato un appuntamento con una ditta per darmi le scarpe ortopediche. Comunico che non voglio queste scarpe perché significherebbe che mi arrendo. Parlo con la terapista. Mi ascolta ma non dà una sua opinione. Mi chiedo: «Cosa pensa "lei", perché non si esprime?»

Aspetterò il risultato della visita esterna.

Insieme con il mio compagno parto per sottopormi alla visita. Quando la specialista vede i "miei piedi da gallina" esprime subito la sentenza: «Vanno allungati subito i tendini di Achille per evitare poi successivi interventi chirurgici sulle ossa deformate». Ritorno al centro e comunico la "sentenza" dello specialista esterno. Vengo sottoposta all'esame della miografia.

Il neurologo conferma subito l'opinione della specialista esterna. Per la prima volta noto che qualcuno si ferma per chiedere la mia opinione e che ascolta la mia storia.

In poche parole sento interesse per la mia persona.

Viene consultato un ortopedico specializzato nell'intervento ai piedi. Mi visita. È molto concreto. L'intervento può andare bene ma pure male. Quando non mi opero rimarrò con le scarpe ortopediche con un tacco di rialzo immenso. Mi mostra con le mani la dimensione. Rispondo che non ci devo nemmeno pensare: "**Mi opererò**!" Noto la grande perplessità delle terapiste e dei fisiatri del centro. Un terapista mi spiega che un intervento così può andare pure male. Gli spiego che peggio di così non può andare. Noto nella sua faccia la sua perplessità.

Rimango senza nessun dubbio, ferma nella mia decisione. Non discuto nemmeno con loro. Due settimane dopo vengo operata.

Per tre settimane rimango ingessata fino al ginocchio ad entrambe le gambe. Mi tolgono i gessi. L'ortopedico che mi ha operato mi comunica che l'intervento è ben riuscito.

Chiedo che tipo di scarpe devo utilizzare. Mi risponde: «**Solo un paio di scarpe da ginnastica**». Guardo le mie gambe e mi dico: «**Adesso ce la dobbiamo fare**!»

Comincio a camminare in mezzo alle parallele. I piedi toccano a terra in modo diverso e i dolori sono diminuiti! Comincio di nuovo ad avere interesse per il mio abbigliamento. Di domenica mi metto un paio di pantaloni normali e una bella maglia. Finora avevo portato sempre le tre tute.

Compro una rivista all'edicola. Trovo più pace con me stessa.

Forse sto diventando di nuovo "Anneke". Sto tentando di integrare mente, cuore e corpo (anche se con grande fatica).

Lentamente giorno per giorno faccio dei progressi.

Dalle parallele passo all'utilizzo di due bastoni.

Cammino!

Guardo fuori dalla finestra e noto che sugli alberi, da un giorno all'altro spuntano delle piccole foglie. **È diventata primavera fuori e dentro di me.** Ho iniziato una nuova vita. Per la prima volta trovo la tranquillità di andare a comprarmi un giornale e di prendermi ogni giorno qualcosa al bar. Finalmente comincio a prendere peso (avevo perso circa 10 chili).

Ho grande difficoltà a scendere le scale. Riesco a farlo solo sedendomi sui gradini e spostandomi da tale posizione, di gradino in gradino. Mi chiedo «sarei mai capace di scenderli in piedi?» Intanto penso «anche da seduta sarei contenta perché riesco ad arrivare dove voglio io».

Noto la solidarietà degli altri pazienti. Una signora mi regala uno zainetto. Ho le due mani occupate. In questo modo riesco a trasportare qualcosa. Ho fatto amicizia con un altro "Guillaine-Barré". È scattato una forma di solidarietà tra di noi. Anche sua moglie fa parte di questo sistema. Lui si trova in carrozzina. Gli spingo la carrozzina. Insieme giriamo per i reparti.

Credo che questa esperienza serva a tutti e due. Siamo tutti e due convinti che la nostra malattia ci dia speranze e che possiamo migliorare.

Dopo circa due mesi mi viene comunicato che posso andare a casa. Dovrei utilizzare due bastoni per muovermi e la carrozzina per le lunghe distanze. Non mi convince per niente l'idea della carrozzina, però rimango in silenzio.

Il giorno della partenza mi sento molto strana. Il mio posto letto è già stato assegnato ad un altro paziente.

Sono diventata ospite. Giro per tutta la giornata.

Il mio compagno mi ricorda con molta delicatezza che è ora di partire.

Ci mettiamo in macchina.

Durante il viaggio mi passano tanti pensieri per la testa.

Adesso dovrei andare avanti da sola.

Come sarà? Troverò le strutture che mi danno la possibilità di riabilitarmi? Riuscirò a gestire la casa e tutto il resto?

Mi manca la protezione che mi dava l'Istituto. Sento una forma di ansia.

Arrivata a casa decido con il mio compagno di impacchettare subito la carrozzina e il cuscino antidecubito e di spedirli in soffitta. Dopo pochi giorni comincio con fatica, ma pure con grande voglia, a gestire la casa. In qualche modo riprendo possesso dell'ambiente.

Per fortuna trovo, dopo tanti ostacoli e incomprensioni che non avevo previsto, un terapista che segue il "mio percorso" con molto rispetto e perseveranza e per un lungo periodo gratuitamente. Arrivo con due bastoni. Già subito mi porta ad uno e dopo circa tre settimane mi consiglia di "**buttare pure i bastoni**".

Lavoro pure a casa. Alle ore sei mi metto in sella e giro davanti alla tivù chilometri sulla mia bici da camera. Vado a lavorare.

Di pomeriggio frequento la piscina e "il mio terapista" che diventa il mio punto di riferimento e fonte di fiducia durante tutto il mio percorso di guarigione. È lui che imposta un progetto che tiene presente sia la mia persona, le mie esigenze che il corpo nella sua globalità.

Imparo a fidarmi di nuovo dei miei movimenti e di superare la paura di salire e scendere le scale. Nel nostro percorso è stata centrale l'intesa. Mi ha bloccato nei momenti in cui volevo andare oltre le mie possibilità e incoraggiata nei momenti difficili.

A novembre vado a controllo al centro di riabilitazione del Nord. Noto l'atteggiamento di sorpresa dei terapisti.

Mi comunicano che vedono davanti a loro … un'altra persona.

Faccio una nuova miografia. Il neurologo mi comunica che la situazione a livello neurologico è rimasta invariata.

Il fisiatra nota con grande stupore i miglioramenti ottenuti. Vede pure il mio orgoglio e entusiasmo. Forse questo entusiasmo lo spaventa. Mi comunica che devo rendermi conto che non ritornerò più come prima della mia malattia.

Rimango senza parole. Non gli avevo chiesto niente.

Non mi ha chiesto qual era la mia visione relativamente al futuro. Ha tirato le conclusioni senza interpellarmi.

Vado pure a controllo dall'ortopedico che mi ha operato. Cammino con orgoglio su un paio di stivali "normali". Lui mi visita e mi comunica che è tutto a posto. Mi chiede se ho qualcosa da chiedere e gli domando che tipo di scarpe posso utilizzare. Sembra che mi legge nel pensiero. Mi comunica che non ho bisogno di calzature speciali, posso portare … qualsiasi calzatura.

Oggi siamo nel 2015.

Lavoro nel Centro di riabilitazione. Ho dovuto cambiare l'impostazione del mio lavoro. Non è stato facile per me. Avevo sognato il mio futuro in un altro modo, però ho fatto "pace" con la "Guillaine-Barré". Sono stata molto orgogliosa quando sono riuscita a camminare sui tacchi. Conservo la fotografia che mi ha fatto il mio terapista quando sono arrivata per la prima volta al lavoro guidando di nuovo la macchina.

Ho imparato molto dal 2008.

So che la malattia ti insegna che la vita è un dono che ti può sfuggire dalle mani da un momento all'altro. Quando la mattina stendo i panni sul mio balcone e vedo il sole all'alba mi dico "una nuova giornata"! È cambiato pure il rapporto con i genitori degli utenti del centro di riabilitazione dove lavoro.

È sempre più forte dentro di me la voglia di conoscere bene la famiglia, la loro casa, le loro abitudini, il loro ambiente, i loro desideri.

Mi dà una grande soddisfazione impostare insieme con loro un percorso, creare un linguaggio comune che permette di creare un progetto che può essere un ponte tra la riabilitazione e la vita quotidiana.

Considerazioni

Durante una riunione nel nostro centro di riabilitazione, si è aperta una discussione relativamente all'uso e all'accettazione degli ausili ortopedici.

Spesso gli ausili prescritti non vengono utilizzati nella vita quotidiana. Ritorno a casa e rifletto. Mi viene in mente la mia storia. Rifletto su il mio rapporto con gli ausili. Mi sembra che manchi la relazione tra la visione della persona nella sua vita e l'assegnazione di un ausilio. Mi vengono in mente tanti interrogativi.

Chi cura l'aspetto psicologico? Da dove si parte?

Dove sta il protagonismo della persona, la sua identità?

Chi ha dato spazio alla persona di poter esprimere il suo modo di vedere il mondo?

Non solo. Quando la persona è confusa, chi ha dato la possibilità di mettere ordine nella sua confusione?

Riassumendo: chi ascolta la persona?

Parto dai principi di Rogers per spiegare il concetto. Rogers, con l'espressione di "relazione di aiuto" comprende qualsiasi rapporto interpersonale finalizzato a favorire una modificazione costruttiva. Più in generale l'autore considerava necessaria una redistribuzione del potere nell'ambito della relazione di cura: conferisce infatti alla persona sofferente pari dignità e responsabilità all'interno della relazione d'aiuto, ridimensionando nel contempo il potere dell'esperto.

Nell'approccio Rogersiano il potere è attribuito in buona parte anche al "cliente" o meglio alla persona.

Questa, secondo Rogers, è dotata di innate capacità di autoregolazione e di autorealizzazione. Il compito dell'esperto consiste nel facilitarle, cosicché le persone "in carico" possano riprendere il loro sviluppo promuovendo il benessere psichico.

C'è anche un altro concetto che va approfondito: partiamo dal principio che **ogni persona è unica.** In questo caso rimane indispensabile partire da lei.

Senza tenere presente i concetti sopradescritti il paziente rischia di diventare una macchina … da aggiustare. Manca un occhio? Mettiamo un occhio bionico. Il braccio non sta dritto? Con un ausilio lo mettiamo a posto.

Si corre il rischio che in questa percorso non sta centrale la persona ma la sperimentazione e l'evoluzione della tecnica. Noto spesso anche tramite le notizie sulla televisione questo tipo di filosofia.

Ho pure riflettuto sul rapporto tra terapista e paziente. Sta centrale un rapporto di fiducia reciproca. Un continuo cambiamento di terapista ostacola questo processo e incentiva la visione strettamente tecnica che parte dall'idea che c'è una parte da aggiustare perché c'è un oggetto rotto. Invece un rapporto empatico e di ascolto è basilare.

Credo anche che i concetti sopradescritti non tocchino solo i concetti etici, tecnici e culturali. Credo che ci sia pure una **valenza politico-economica.**

Mi spiego.

1. La prescrizione di ausili che non tengono presente la persona sono ad alto rischio di fallimento. Diventa importante interrogarsi come vivrà l'utente un ausilio "prescritto". Che immaginario ha del suo futuro, delle sue abitudini e dei suoi desideri.

Esiste pure un aspetto pratico. Ad esempio: prima di prescrivere un ausilio deambulatorio occorrerebbe una visita domiciliare se no poi si rischia che … non si passa dalla porta.

Come possiamo elaborare insieme con lui un futuro diverso?

L'ausilio è davvero una risorsa per quella persona? Pertanto un ausilio inadeguato non solo crea frustrazione all'utente ma anche un senso di colpa. Dall'altra parte è un grande spreco di soldi. Cui prodest?

1) Rimane indispensabile partire dalla visione della famiglia e dalla persona stessa relativamente al suo futuro. Una elaborazione di un immaginario realistico faciliterà altamente la decisione **comune** di intraprendere un percorso relativamente all'uso degli ausili. Non solo, saranno i protagonisti stessi che chiederanno in modo esplicito come facilitare la vita quotidiana tramite questi mezzi.

2. Ascoltare la persona incentiva il suo processo di empowerment e di conseguenza lo stato psichico e fisico. La storia sopradescritta dimostra questo concetto. Quando la protagonista della storia fosse andata a casa con i treppiedi, avrebbe continuato ad usare la carrozzina. Senza intervento ai tendini di Achille sarebbe stata autonoma? Avrebbe avuto la possibilità di andare a lavorare? In poche parole: quanto sarebbe costato il suo futuro allo Stato?

Si parla molto degli ausili.

Pistorius e la Versace che corrono come gazzelle sulle loro protesi. Altri che vedono con l'occhio bionico… Credo che siano cose molto belle, ma casi rari. Non credo che una persona con una disabilità deve per forse diventare "un mito" o uno strumento per dimostrare quanto sia andata avanti la tecnica.

Può ritornare pure nella **normalità** come una parte integrata di questa società.

Nel mio caso il processo di protagonismo ha dato buoni risultati. Mi rendo conto che non ho mai accettato gli ausili come fine. Li ho accettati solo quando mi rendevo conto che potevano rendermi più autonoma.

Quando non si ha davanti una progettualità si rimane "immersi nei limiti" e non si vedono le proprie risorse. In tal caso ogni tentativo di riabilitazione o di proposta di un ausilio viene ostacolato. Un accompagnamento della persona durante il percorso di recupero diventa dunque un aspetto importantissimo!

Concludendo sul lato economico: si potrebbe dire che il ruolo dell'utente come protagonista e non come spettatore fa alla fin fine risparmiare pure dei soldi allo Stato perché incentiva il processo di benessere del paziente e ostacola l'uso indifferenziato e non adeguato degli ausili ortopedici.

Concludendo sul lato etico e politico: una umanizzazione del sistema sanitario conviene a tutti (o forse pensandoci non a tutti ma al paziente e ai costi della sanità sì).

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

Gestione territoriale delle cure e dell'assistenza
Assistenza domiciliare e socio-sanitaria

Antonio Alessandro

Premessa

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia neurodegenerativa progressiva che si manifesta nell'età adulta ed è prodotta dalla perdita dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali. Questa progressiva degenerazione neuronale porta alla paralisi dei muscoli volontari fino a coinvolgere anche quelli respiratori.

Dopo pochi anni dall'esordio, il paziente non è più in grado di muoversi, di parlare, di deglutire, di respirare. La morte si determina dopo 2-5 anni a causa del coinvolgimento dei muscoli respiratori.

I pazienti, per tutta la durata della malattia, conservano una completa integrità delle funzioni mentali.

Appare chiaro che la SLA si caratterizza come un evento critico che non colpisce solo chi si ammala, ma coinvolge tutta la famiglia che, a sua volta, ne fa partecipe il territorio in cui essa si colloca.

La famiglia si trova costretta a fronteggiare il disagio personale, relazionale e organizzativo che da essa deriva. Il territorio si trova gravato di una perdita di risorse sia personali sia economiche, che devono essere allocate per far fronte a questa difficoltà.

Per evitare di lasciare le persone ammalate e le loro famiglie isolate, il territorio deve riconoscersi nel problema, proprio come se lo vivesse in prima persona, allo scopo di rendere appropriati e sostenibili gli aiuti, costruendo una rete integrata e multidimensionale di interventi.

Le cure palliative

Per comprendere questo tipo di necessità è necessario cambiare il paradigma del concetto di cura.

In seguito all'ultima guerra mondiale, nei paesi occidentali, si è assistito ad un miglioramento delle condizioni socio economiche, a cui ha corrisposto un notevole miglioramento della capacità di guarigione degli eventi patologici acuti, che in precedenza portavano frequentemente a morte.

La progressiva crescita della ricerca scientifica ha messo a disposizione farmaci e procedure di cura e di intervento chirurgico impensabili nei decenni precedenti. Si è visto così aumentare la durata media della vita con un rapido invecchiamento della popolazione.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità riporta che nei paesi ad alto reddito, il 75% delle morti è causato da condizioni croniche progressive avanzate. Si è così passati da una medicina per acuti ad una medicina per patologie croniche, che richiede un radicale cambiamento di tipo culturale ed organizzativo nelle procedure di presa in carico dei pazienti.

Da una medicina accentratrice nelle strutture ospedaliere, è stato necessario prevedere il passaggio ad una medicina territoriale, comprensiva dei concetti di cure intermedie e palliative.

Il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore è stabilito dalla legge 38/2010. Nel DPCM 12-01-2017 le cure palliative sono state inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza.

Ciò che caratterizza maggiormente le cure palliative è la multi professionalità che comprende il medico di medicina generale, i medici specialisti, il medico palliativista, gli psicologi, gli infermieri, i fisioterapisti, i logopedisti, gli operatori socio sanitari, gli assistenti sociali, ecc.), la globalità dell'assistenza, la valorizzazione delle risorse personali e familiari, l'intensità e la continuità delle cure, la qualità delle prestazioni. È un Servizio di carattere Socio-Sanitario integrato, finalizzato a fornire cure mediche, infermieristiche e/o riabilitative a domicilio per persone con diversi livelli di non-autosufficienza.

L'attivazione del servizio viene effettuata dal medico di famiglia o può essere proposta da una delle figure professionali che assistono il paziente. In alcuni casi è attivata direttamente dal Nucleo Continuità Cure in fase di dimissione post ricovero.

Il medico di famiglia ha la responsabilità clinica del paziente e predispone il programma di assistenza (autorizzato dall'Unità di Valutazione Multidimensionale di Distretto) che prevede:

- le scadenze degli accessi di ciascun operatore interessato
- i farmaci da erogare direttamente
- i sussidi (pannoloni, cateteri vescicali, garze, sacche per incontinenti,) e i presidi (carrozzina, letto ortopedico, materasso antidecubito, ecc.) di cui il paziente ha bisogno.

L'Unità Operativa Semplice di Cure Palliative è un'organizzazione territoriale rivolta alle persone in fase avanzata di malattia, non più responsiva a trattamenti specifici. Tutti i cittadini hanno diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore (v. L. 38/2010 e L. 219/2917). L'assistenza viene erogata sia a domicilio, attraverso il Servizio Infermieristico Domiciliare e la consulenza dello Specialista in Cure Palliative, sia attraverso il ricovero in Hospice, quando richiesto dalla complessità dei sintomi o dalla situazione sociale dell'assistito.

Alle Cure Palliative si accede attraverso richiesta del Medico di Medicina Generale inoltrata agli Sportelli Sanitari Distrettuali oppure su segnalazione alla Centrale Operativa Territoriale (COT) da parte del Reparto di Degenza, nel caso di utente ricoverato. Alla richiesta segue una Valutazione Multidimensionale (UVMD), atta a definire un Piano Assistenziale Individuale.

L'obiettivo principale delle cure palliative è riconoscere dignità alla persona e offrire la miglior qualità di vita possibile. Per questo motivo è necessario integrare gli interventi sanitari con un sostegno psicologico, soprattutto per affrontare la progressione lenta della malattia, che porta con sé il rischio del disinvestimento e demotivazione verso le azioni terapeutiche, considerate progressivamente inutili ed inefficaci in quanto non risolutive. Si deve anche considerare che di frequente i familiari hanno un investimento differente verso le scelte di fine vita. A seguito del progredire della disabilità in modo continuativo, spesso è difficile che il familiare e il paziente di SLA siano allineati rispetto ai tem-

pi e alle modalità di intervento. Il supporto psicologico è fondamentale e va assolutamente offerto, proprio per sostenere questo rischio di disallineamento delle prospettive di vita.

È necessario aiutare i pazienti ad acquisire consapevolezza dei propri bisogni assistenziali, anche in modo prospettico, allo scopo di evidenziare ciò che potrà accadere e come li si vorranno affrontare, aiutando la persona a esprimere per tempo la sua volontà rispetto alle cure che vuole ricevere, in modo chiaro e condiviso con i familiari. Quando la scelta viene effettuata durante la malattia si parla di Pianificazione Condivisa delle Cure che, a differenza delle Disposizioni Anticipate di Trattamento, rimane un documento nella cartella clinica, condiviso con tutta l'équipe curante. Rispettare fino alla fine le volontà del malato è di fatto uno dei passaggi fondamentali che le cure palliative possono offrire.

DAT Disposizioni Anticipate di Trattamento

Si preferisce questa terminologia al posto del cosiddetto testamento biologico perché a differenza del testamento si parla di disposizioni da adottare quando la persona è ancora in vita e riguardano la volontà in merito ai trattamenti che la persona intende ricevere o rifiutare. Ciò nell'eventualità in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità ad esprimere il proprio consenso o dissenso alle cure proposte per malattie o lesioni traumatiche celebrali irreversibili e invalidanti.

Rappresenta una scelta importante che ovviamente deve essere libera e consapevole. Per questo motivo deve essere espressa quando la persona è ancora in salute, mentre nella fase di malattia la legge parla della pianificazione condivisa delle cure.

Di queste scelte ne beneficiano i pazienti, i familiari e la società. Il paziente stesso, poiché esprime il suo diritto all'autodeterminazione, i familiari, in quanto aiutati a sostenere il peso di prendere delle decisioni importanti per il proprio congiunto, il sistema sanitario, perché favorito nella ottimizzazione delle risorse e rispettoso delle libertà individuali.

Burden del caregiver

(*o sindrome di Burden: gravame di compromissione della salute fisica e psicologica del familiare che fornisce assistenza*)

Tecnicamente, il caregiver è chi si prende cura di un'altra persona, sia a livello professionale sia familiare.

Spesso oltre al carico assistenziale di natura fisica, conseguente ai bisogni di sostegno progressivamente maggiori e riferiti a tutte le attività della vita quotidiana, è sottoposto anche ad un importante carico emozionale legato alla cura del proprio parente o assistito, aggravato dalla sensazione di impotenza e di ineluttabilità specifica delle malattie degenerative.

Rapporto tra i bisogni dell'assistito e i bisogni del caregiver

Il benessere del caregiver è strettamente legato a un miglioramento dello stato del suo assistito. Spesso, questo dipende alla possibilità di sperimentare un maggiore senso di autoefficacia nello svolgimento delle attività quotidiane. A sua volta, questo senso di competenza influisce positivamente sia sul piano emotivo che fisico del malato.

Appare quindi necessario attivare procedimenti e percorsi capaci di prendersi cura di chi si prende cura. Una buona presa in carico globale dovrebbe prevedere anche un'adeguata informazione alla famiglia rispetto al percorso che li attende e le scelte che dovranno affrontare. È necessario prevedere una informazione, ma soprattutto una formazione efficace affinché siano preparati ad assumere il ruolo di curanti. In questo senso risultano essere molto efficaci i gruppi di mutuo aiuto nei quali potersi incontrare e confrontare con altri familiari che hanno già affrontato quella esperienza.

L'Acceptance and Commitment Therapy (ACT)

L'ACT appartiene all'ambito delle psicoterapie di tipo cognitivo-comportamentali. Offre una prospettiva che aiuta le persone ad integrare i propri vissuti emotivi, in particolare quelli più difficili e dolorosi, nella propria vita.

Come lo stesso acronimo vuole sottendere, questo approccio mette al centro del percorso di terapia l'accettazione e l'impegno. L'ACT è una forma di psicoterapia che si è sviluppata all'interno di una cornice comportamentista e contestualista funzionale, utilizza strumenti basati sul linguaggio come metafore e paradossi, abilità di mindfulness e un'ampia gamma di esercizi esperienziali e interventi comportamentali guidati dai valori del paziente.

Essa si propone ad aiutare il paziente ad essere maggiormente consapevole dei propri pensieri, emozioni e comportamenti automatici. Mette al centro il ruolo dei valori personali nel percorso di cura, favorendo azioni impegnate e comportamenti in linea con ciò che davvero conta per la persona anche in presenza di emozioni e pensieri difficoltosi o spiacevoli.

Spesso il caregiver sotto stress cerca dei modi per silenziare le sensazioni negative che prova. Non si concede di sentire le sensazioni ed emozioni negative finché queste non sono eccessive e preponderanti. Le ragioni di sofferenza che possono gravare sul caregiver, in cui si riscontra affaticamento fisico e mentale, non sono dovute soltanto all'elevato carico assistenziale da sostenere, ma anche sono conseguenti al dolore, alla paura e al senso di impotenza, che si vanno a sommare con pregresse difficoltà o sensi di colpa già presenti da anni.

Bisogna tenere anche in considerazione che, il perdurare della cura e la frequente presenza dei sanitari, interrompono l'intimità familiare e trasformano l'ambiente fisico, i ritmi di vita e il clima relazionale all'interno della casa.

La malattia impone, quindi, all'intera famiglia una riorganizzazione e un riadattamento concreti e simbolici, a seguito dei cambiamenti pratici, affettivi ed esistenziali che la malattia porta con sé.

I PDTA

Un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) rappresenta la contestualizzazione di Linee Guida relative a una patologia o problematica clinica, nella specifica realtà organizzativa di un'azienda sanitaria, tenute presenti le risorse disponibili.

Gli interventi complessi strutturati nei PDTA nascono dalla condivisione dei processi decisionali ed organizzativi dell'assistenza definendo in modo chiaro gli obiettivi e gli elementi chiave dell'intervento, facilitando così la comunicazione e collaborazione tra i membri del team e con il paziente-famiglia, coordinando in maniera sinergica risorse adeguate per le attività di assistenza multidisciplinare, monitorando varianze e risultati.

È necessario stabilire sulla base dei bisogni, ma anche delle risorse disponibili, quale deve essere l'equipe multi professionale e multi dimensionale capace di operare in modo efficace per la presa in carico territoriale.

Un primo nucleo di base deve prevedere innanzitutto la figura del *case manager* territoriale, definibile anche come *disability manager,* affiancato dallo psicologo, coordinatore infermieristico domiciliare, coordinatore fisioterapisti, logopedista territoriale e dagli specialisti più frequentemente implicati nel percorso di cura: neurologo, fisiatra, otorinolaringoiatra, logopedista, fisioterapista.

Il gruppo dei professionisti dovrebbe essere composto anche da pneumologo, infermiere di pneumologia, dietista, neuropsicologo e terapista occupazionale. Queste figure professionali, per poter comunicare in modo efficace dovrebbero disporre di una scheda in formato digitale, condivisa su apposita area web intranet e consultabile da tutti gli operatori.

Gli interventi vengono programmati in modo standardizzato e personalizzato sulla base della stadiazione della malattia secondo la scala funzionale ALSFRS-R che individua 4 aree di bisogno del paziente (respirazione, motricità, nutrizione, comunicazione) e lo classifica nello stadio clinico corrispondente.

Conclusioni

La SLA si caratterizza per essere una patologia fortemente e progressivamente invalidante con caratteristiche degenerative che investono molte aree del funzionamento umano, la motricità, il linguaggio, la respirazione, l'alimentazione, mantenendo sempre indenni le finzioni cognitive. Produce quindi sulla persona ammalata e sul suo contesto di vita, un forte impatto emozionale, affettivo e psicologico che stravolge completamente tutte le aree di vita.

Le progressive menomazioni delle funzioni e delle strutture corporee limitano fortemente gli interventi che possono essere predisposti in favore della persona agli obiettivi palliativi. Molto deve essere fatto per modificare in senso migliorativo il contesto di vita. Per contesto intendiamo distinguere i fattori ambientali dai fattori personali. Entrambi possono rappresentare delle risorse fondamentali atte a garantire al meglio la dignità della persona malata.

Le cure istituzionalizzate mediante ricoveri ospedalieri dovranno essere limitate il più possibile per garantire interventi che non potrebbero essere effettuati altrove (tracheotomia, PEG, esami diagnostici radiologici, broncoscopici ecc.). Le cure dovrebbero essere il più possibile organizzate e realizzate presso il domicilio del paziente o, in caso di peggioramento, in hospice.

Le cure rispondono ai bisogni clinici ma soprattutto esistenziali della persona e con essa vengono definiti e realizzati. La famiglia subisce analogamente un impatto fortemente destabilizzante e per questo motivo, le cure devono comprendere anche i bisogni familiari.

Le cure, per la necessità di utilizzo di dispositivi medicali e ausili, modifica radicalmente l'ambiente familiare, rischiando di snaturarlo.

Per questo motivo è necessario introdurre nella organizzazione socio sanitaria la figura del Disability Manager o Disability Navigator, che promuove soluzioni tecniche e organizzative volte a facilitare o rendere possibile alle persone con disabilità l'esercizio di diritti o libertà altrimenti preclusi, si interfaccia con gli altri professionisti sanitari e sociali, media i loro rapporti con la persona e la famiglia, coordinando e razionalizzandone gli interventi.

È auspicabile che questo ruolo professionale possa essere riconosciuto e normato, allo scopo di progettare, identificare e realizzare gli accomodamenti volti a supportare le persone con disabilità.

Tabella 1. Criteri di stadiazione

	Stadio 1	Stadio 2	Stadio 3
R	Punteggio >=2 al massimo in due aree	Punteggio >=2 in almeno tre aree	Punteggio 4 nell'area R
M			
N			
C			

Respirazione R

0. Normale
1. Insufficienza restrittiva lieve (70%<CV<80%)
2. Insufficienza restrittiva con indicazione alla NIV notturna (50%<CV<70%)
3. NIV con necessità ventilazione notturna e diurna (12-18h)
4. NIV/tracheostomia con dipendenza totale dalla ventilazione meccanica (24/h)

Motricità M

0. Normale
1. Difficoltà motorie che non interferiscono con lo stile di vita
2. Difficoltà motorie che interferiscono con lo stile di vita ma non compromettono l'autonomia (non in carrozzina)
3. Difficoltà che compromettono l'autonomia senza necessità di assistenza continuativa
4. Disabilità severa, dipendenza totale con necessità di assistenza continuativa

Nutrizione N

0. Alimentazione naturale
1. Alimentazione che necessità d'indicazioni nutrizionali (solo modifiche della consistenza della dieta)
2. Alimentazione che necessita di supplementazione nutrizionale
3. Alimentazione artificiale (PEG, parenterale in chi rifiuta la PEG)

Comunicazione C

0. Normale
1. Eloquio disartrico, ma comprensibile
2. Anartria con possibilità di usare comunicatori semplici
3. Anartria con possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia
4. Anartria senza possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia

ALS-FRS-R, Italian version

1. LINGUAGGIO
Normale processo fonatorio 4
Alterazione evidenziabile del linguaggio 3
Intelligibile con ripetizioni 2
Linguaggio associato a comunicazione non vocale 1
Perdita di linguaggio utile 0

2. SALIVAZIONE
Normale 4
Lieve ma definito eccesso di saliva nella bocca; può avere una perdita notturna 3
Saliva moderatamente eccessiva; può avere una perdita minima 2
Marcato eccesso di saliva con una certa perdita 1
Marcata perdita; richiede costantemente l'uso di fazzoletti 0

3. DEGLUTIZIONE
Normali abitudini alimentari 4
Iniziali problemi alimentari – occasionalmente va per traverso 3
Modificazioni della consistenza della dieta 2
Necessita di alimentazione enterale supplementare 1
Non in grado di deglutire (alimentazione esclusivamente parenterale o enterale) 0

4. SCRIVERE A MANO
Normale 4
Rallentato o approssimato: tutte le parole sono leggibili 3
Non tutte le parole sono leggibili 2
In grado di afferrare la penna ma incapace di scrivere 1
Incapace di afferrare la penna 0

5a. TAGLIARE IL CIBO E USARE UTENSILI (pazienti senza gastrostomia)
Normale 4
Talvolta rallentato e goffo, ma non richiede aiuto 3
Può tagliare la maggior parte dei cibi, anche se in modo rallentato e goffo; è necessario un certo aiuto 2
Il cibo deve essere tagliato da altri, ma riesce ancora a portarsi il cibo alla bocca da solo 1
Deve essere nutrito 0

5b. TAGLIARE IL CIBO E USARE UTENSILI (pazienti con gastrostomia)
Normale 4
Maldestro ma in grado di eseguire tutte le manipolazioni da solo 3
Necessario un certo aiuto con dispositivi di fissaggio 2
Fornisce una minima assistenza a chi lo aiuta 1
Incapace di eseguire qualsiasi aspetto di questi compiti 0

6. VESTIRSI E IGIENE
Funzione normale 4
Bada a sé stesso in modo indipendente e completo con sforzo e ridotta efficienza 3
Assistenza intermittente o metodi sostitutivi 2
Necessita di aiuto per la cura del sé 1
Dipendenza totale 0

7. GIRARSI NEL LETTO E AGGIUSTARE LE COPERTE
Normale 4
Talvolta rallentato e goffo; ma non è necessario aiuto 3
Può girarsi da solo o mettere a posto le coperte ma con grande difficoltà 2
Può iniziare il movimento, ma non girarsi o mettere a posto le coperte da solo 1
Necessita di aiuto totale 0

8. CAMMINARE
Normale 4
Iniziali difficoltà di deambulazione 3
Cammina con assistenza (qualsiasi ausilio per la deambulazione comprese ortesi per la caviglia) 2
Solo movimenti funzionali che non portano alla deambulazione 1
Nessun movimento utile degli arti inferiori 0

9. SALIRE LE SCALE
Normale 4
Rallentato 3
Lieve instabilità o fatica 2
Necessita di assistenza (compreso il mancorrente) 1
Non può farlo 0

10. RESPIRAZIONE
Normale 4
Dispnea con minimo esercizio (p. es. camminare, parlare) 3
Dispnea a riposo 2
Assistenza ventilatoria intermittente (p. es. notturna) 1
Dipendente dal ventilatore 0

11. ORTOPNEA
Assente 4
Qualche difficoltà a dormire di notte a causa di affanno respiratorio; di solito non usa più di due cuscini 3
Necessita di più di due cuscini per dormire 2
Riesce a dormire solo in posizione seduta 1
Non riesce a dormire 0

12. INSUFFICIENZA RESPIRATORIA
Assente 4
Uso intermittente di BiPAP 3
Uso continuo notturno di BiPAP 2
Uso continuo notturno e diurno di BiPAP 1
Ventilazione meccanica invasiva mediante intubazione o tracheostomia 0

Il contrasto alla povertà, una sfida per la democrazia

Documento dell'Alleanza contro la povertà in Italia *

Premessa

L'Alleanza contro la povertà in Italia partecipa al dibattito politico pubblico da ormai dieci anni. Abbiamo iniziato il nostro lavoro approfondendo la cosiddetta Social card e da lì in avanti abbiamo continuato a elaborare e a fare proposte concrete. Il *modus operandi* della nostra rete si è sempre
realizzato attraverso due azioni: svolgere l'opera di *advocacy* a favore delle persone in condizioni di povertà assoluta ed essere luogo di studio e di proposta legislativa concreta. La prima azione ha permesso di raccogliere l'impegno di 36 organizzazioni sociali e civili: dai sindacati alle Ong, dalle associazioni alle fondazioni si è ormai consolidato un rapporto che ci ha consentito di confrontarci, mettendo in comune le singole specificità, pur in una questione sociale così complessa. La seconda azione ha consentito di coinvolgere il mondo delle università e degli esperti per tradurre la volontà politica nell'analisi puntuale del nostro sistema di *welfare* individuando, di volta in volta, i provvedimenti più adeguati e i meccanismi più opportuni per tutelare le persone in condizioni di povertà assoluta. L'Alleanza contro la povertà in Italia ha sempre messo le proprie elaborazioni a disposizione di tutti i parlamentari e di tutti i Governi che si sono succeduti in questi anni, secondo il principio per cui la *collaborazione competente* aiuta il decisore a fare la scelta più efficace. L'Alleanza contro la povertà in Italia, in occasione dell'appuntamento elettorale di settembre, intende proseguire la strada del confronto, attraverso questo documento, con chiunque sia seriamente interessato a tutelare le persone più fragili del nostro Paese, secondo lo spirito che ci è suggerito dall'art. 3 della nostra Costituzione.

La situazione

Non esistono soluzioni perfette, ma esiste la storia delle soluzioni che si sono poste in essere nel nostro Paese e che rappresenta già di per sé una descrizione di ciò che si deve o non si deve fare.
Nella dimensione complessa della nostra società, non esistono soluzioni perfette bensì soluzioni adattabili ad un contesto sociale in continuo divenire.
Vale dunque la pena richiamare brevemente alcuni passaggi che si sono succeduti nel corso di questi anni per dare una risposta alla povertà. Ricordiamo che fino al 2017 l'Italia era l'unico Paese dell'UE a non avere una legge espressamente a contrasto della povertà: negli ultimi sei anni sono state approvate quattro misure diverse. La prima misura è stata il Sia (sostegno per l'inclusione attiva), entrato in vigore nel corso del 2016. Si apre finalmente la strada ad una logica che pensa l'intervento contro la povertà assoluta secondo un duplice criterio: l'erogazione di un sussidio monetario e contemporanea messa a disposizione di servizi di *welfare* locale per il reinserimento sociale. Intanto, l'Alleanza contro la povertà in Italia completa e rende pubblica un'elaborazione durata tre anni e sintetizzata nella proposta del Reis, il Reddito di Inclusione Sociale. Proprio grazie alla qualità dell'elaborazione, verso la fine della XVII legislatura, il dialogo col Governo dà luogo alla firma di un protocollo per l'emanazione entro il 2017 di un provvedimento che introduce il ReI, il reddito di inclusione, misura modellata proprio sul Reis, ma senza uno stanziamento di risorse adeguato.
Regolato dal decreto legislativo n.147/2017, con cui è data attuazione alla delega contenuta nella legge n.15/2017, il ReI decorre a partire dall'1 gennaio 2018. Nel corso della XVIII legislatura, la nuova maggioranza parlamentare sostituisce il ReI con l'attuale Reddito di cittadinanza. L'Alleanza, in quella fase, esprime l'insoddisfazione per aver abrogato dopo soli pochi mesi una norma a lungo studiata e

finalmente introdotta, ma anche in questo caso non viene a mancare la nostra disponibilità in fase di elaborazione della nuova misura, per contribuire alla progettazione del RdC, tenendo conto dei punti fermi che nascono dalla nostra ricerca sociale e dalla nostra esperienza. Il RdC certamente ha apportato evidenti cambiamenti rispetto al ReI che non hanno favorito percorsi di inclusione, come abbiamo sempre dichiarato con argomentazioni puntuali. Ma altrettanto certamente il RdC mostra una differenza molto chiara e molto positiva rispetto al ReI: una dotazione economico-finanziaria che consente potenzialmente di raggiungere quasi tutti coloro che sono in condizione di povertà assoluta.
Gli esiti dell'applicazione del provvedimento sono abbondantemente studiati e l'Alleanza contro la povertà li ha esaminati e resi noti in più documenti e *position paper.* Durante la fase più acuta della pandemia da Covid-19 è stata evidente la necessità di una misura di contrasto alla povertà come il RdC, capace di sostenere economicamente le famiglie in difficoltà, così come lo sono stati i suoi limiti, tali da costringere il Governo a istituire una ulteriore misura temporanea – il Reddito di emergenza – per tutelare anche chi rimaneva fuori dagli stringenti requisiti del RdC. Anche ora – nel corso di una guerra che ha influenza su tutto il globo e quindi anche in Italia – stiamo facendo i conti con i limiti di tutte le misure in atto perché si dovrebbe tenere conto del dato inflattivo. Il RdC è stato oggetto di campagne mediatiche molto dure, perché in qualche caso il sussidio è stato erogato a *falsi positivi* a fronte di dichiarazioni mendaci e quindi in assenza di una condizione di bisogno economico. Questi fatti hanno generato una narrazione distorta del RdC che non prende atto del fatto che – come dimostrano i dati dell'Istat – senza il RdC avremmo almeno un milione di poveri in più. Pertanto la copertura economico-finanziaria è assolutamente necessaria e, semmai – tenendo conto dei rincari di beni e servizi-, andrebbe implementata.

Il RdC è lo strumento che attualmente tutela i poveri

Il RdC manifesta alcuni limiti. Ma le politiche sociali non sempre devono, come spesso accade, ripartire da zero. In questi anni abbiamo, in tanti – si pensi anche al Comitato di valutazione del RdC istituito presso il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali –, studiato, verificato e raccolto elementi per superare le criticità della misura e renderla più adatta alla fase sociale in corso.
Rimandiamo ai documenti specifici la trattazione più puntuale, in questa sede ci limitiamo a sintetizzare le principali richieste per riformare il RdC. Esse sono:

Modifiche dei requisiti all'accesso

1. *Presentazione della domanda*: partire col piede giusto accompagnando le persone nella fase di presentazione della domanda presso i punti unici di accesso.
2. *Scala di equivalenza*: la scala attuale penalizza le famiglie con più figli. La soluzione coerente consiste nel far uso della scala di equivalenza Isee.
3. *Stranieri:* la norma attuale prevede un vincolo discriminatorio per cui per essere beneficiari
del RdC occorre essere residenti in Italia da 10 anni. Si tratta di portare tale vincolo sul più ragionevole livello dei 2 anni, così com'era previsto per il ReI, con un significativo incremento delle famiglie beneficiarie.

4. *Patrimonio mobiliare*: sarebbe importante allentare il vincolo aggiuntivo sul patrimonio mobiliare, prevedendo un innalzamento della soglia per includere coloro che sono poco sopra il margine o renderlo più flessibile.

Modifiche della presa in carico e della gestione

5. *Analisi preliminare:* la normativa del RdC prevede un automatismo rispetto alla destinazione della presa in carico (personalizzata) tra Centri per l'Impiego e Servizi sociali comunali. Si tratterebbe allora di reintrodurre l'analisi preliminare del nucleo beneficiario in modo da valutare adeguatamente i suoi bisogni multidimensionali, rivedendo il meccanismo automatico di selezione dei percorsi di inserimento per migliorare la capacità di intercettare il disagio sociale. Inoltre, è importante rafforzare la collaborazione e il coordinamento tra CpI e Servizi sociali territoriali tramite la definizione di protocolli di lavoro congiunto e promuovere l'utilizzo integrato delle banche dati degli enti coinvolti nell'implementazione del RdC (INPS, Comuni, GEPI, MyAnpal).
6. *Progetti utili alla collettività:* i PUC dovrebbero essere resi volontari, secondo una logica basata sull'*empowerment* e capacitazione dei soggetti più fragili.
7. *Percorsi di riqualificazione:* serve accogliere i nuovi profili a rischio di povertà; il sostegno economico deve essere una delle due gambe del RdC, i servizi per favorire il ritorno al lavoro devono essere l'altra, tenendo conto della nuova platea di poveri. Il RdC deve prevedere percorsi ben funzionanti e mirati di aggiornamento e miglioramento delle competenze e un nuovo disegno della compatibilità tra RdC e reddito da lavoro, per evitare la trappola della povertà.
8. I*nwork benefit*: un RdC "amico dell'occupazione": si tratterebbe di ridurre l'aliquota marginale (la "tassazione") applicata al reddito da lavoro, abbassandola dal 100% fino al 60%; aumentare il reddito.

Ci sono alcune certezze dalle quali non si può più tornare indietro

Il lavoro di riforma del RdC è indispensabile per tutelare le persone e le famiglie. Ma ci sono alcune certezze e condizioni dalle quali non si può tornare indietro e che rendono la misura più inclusiva. Le richiamiamo perché si tenga presente che non basta disegnare meglio la misura di contrasto alla povertà: servono anche alcune caratteristiche di fondo. Esse sono:

1. una dotazione economico-finanziaria adeguata a garantire un sussidio monetario dignitoso ai 5,6 milioni di poveri assoluti (dato dichiarato dall'Istat nell'ultima rilevazione di giugno 2022 e come ribadito dai dati Eurostat di agosto 2022) secondo una programmazione almeno triennale e costantemente rinnovabile realizzata attraverso uno specifico piano di contrasto alla povertà all'interno del più generale piano per gli interventi e i servizi sociali;
2. Questa dotazione economico-finanziaria va integrata anche una quota-parte per l'allestimento del *welfare* locale – su cui non entriamo in questa sede in termini di specificazione qualitativa – che deve essere incentivato a progressivi miglioramenti anche per garantire l'omogeneità territoriale, attraverso un attento monitoraggio. Al miglioramento generale della misura deve corrispondere il miglioramento generale del finanziamento, della progettazione, della pianificazione e dell'erogazione delle politiche sociali, educative e sanitarie, delle politiche attive del lavoro. In questa logica è necessario accompagnare questo processo con una presenza adeguata e la valorizzazione delle figure professionali che lavorano nell'ambito degli interventi sociali. Vanno rese sinergiche le azioni politiche tra sistema sociale e sanitario, formativo, educativo e previdenziale.
3. Un coinvolgimento del terzo settore e delle parti sociali, chiamate a co-progettare, a partecipare ad una amministrazione condivisa dei processi, sostenendo una progettazione sociale che faccia capo all'ente pubblico, in particolare ai Comuni che svolgono un ruolo centrale nell'individuazione dei bisogni e nella determinazione degli interventi come da legge 328/2000.

È misera una politica che non si preoccupa dei poveri

Un punto centrale è la chiara manifestazione di una volontà politica fortemente orientata a contrastare la povertà. Non basta intervenire solo sulle conseguenze, ma sono necessarie azioni politiche trasversali che intervengano sulle cause reali che generano e alimentano la povertà.
Alcuni interventi previsti dal PNRR si occupano di fenomeni che hanno a che fare con essa, come ad esempio quelli rivolti alla povertà estrema (Stazioni di Posta e Housing First) e possono contribuire a sradicare ciò che è causa della povertà. Non basta intervenire sulle conseguenze, perché un'azione politica sia vera deve intervenire sulle cause reali. È necessario che la politica ordinaria intervenga integrando misure straordinarie con interventi strutturali.
Lo sviluppo economico è decisivo, ovviamente. Ma la storia ci dimostra che esso non basta e che anzi, senza un adeguato welfare di accompagnamento, si acutizzano le situazioni sociali più complesse, che mostrano una pluralità di patologie sociali. Ogni povertà è quasi sempre multidimensionale e complessa, non se ne può dare – come invece spesso accade nella propaganda elettorale – una versione monocausale e tutta incentrata sul lavoro. Pensare di contrastare la povertà aumentando l'occupazione è piuttosto riduttivo, oltreché falso. Esiste una povertà per la quale il mondo del lavoro non può offrire soluzioni, la criticità del lavoro povero, di chi percepisce redditi non sufficienti a garantire una vita dignitosa e soddisfare i bisogni primari, e un mercato del lavoro che lascia ai margini le persone più fragili. Durante una crisi economica e sociale di proporzioni inedite, una incomprensibile e sanguinosa guerra nel cuore dell'Europa, l'Alleanza contro la povertà in Italia è fortemente preoccupata per la drammatica crescita della povertà. Dobbiamo rivedere i nostri strumenti per essere capaci di dare una risposta ai cittadini in condizioni di bisogno, evitare che si annullino i diritti di cittadinanza. La qualità di una repubblica si misura dal modo in cui garantisce risposte alle persone e alle famiglie in povertà. Senza un'adeguata politica di contrasto, si immiserisce la stessa idea di politica e di democrazia.

** Documento dell'Alleanza contro la povertà in Italia in occasione delle elezioni politiche 2022* (e valido tutt'ora)

GUERRA & PACE

MEAN

Movimento Europeo Azione Nonviolenta

Anch'io ci sono per l'11 luglio a Kiev!

Ci sono **perché**
nel *Movimento Europeo Azione Nonviolenta*
abbiamo deciso
di andare a mani disarmate
in zone di guerra,
di presentarci a Kiev
con tanto da dire e,
ancor di più,
da ascoltare e scambiare.

Ci sono **per chi**
ha tutt'ora bisogno di rendersi conto
che è solo giusto
mettere da parte le guerre,
di non supportarle cogli armamenti che uccidono
né occultarle con silenzi o chiacchiere
che lasciano morire persone e popolazioni.

Ci sono **con chi**
crea processi di pacificazione,
persuaso che la pace nasce da corpi di carne
con ideali ambiziosi e vogliosi
di politiche umanizzanti.

Giacomo Panizza

Oltre trentacinque organizzazioni italiane della società civile hanno promosso e condiviso il progetto "MEAN- Movimento Europeo di Azione Nonviolenta" con organizzazioni della società civile ucraina, a partire da aprile 2022. Le associazioni hanno inoltre sostenuto le azioni di evacuazione e di supporto nonviolento ai profughi ed hanno organizzato campi estivi in Italia per mamme con bambini, attraverso la partnership con la fondazione "Act for Ukraine", il Movimento dei Focolari in Ucraina ed il Seminario Greco Cattolico di Leopoli, in collaborazione con l'amministrazione Comunale di Kyiv e la rete dei Piccoli Comuni del Welcome. Sindaci delle città ucraine ed europee, membri della Verkhovna Rada dell'Ucraina e del Parlamento europeo, rappresentanti dell'Ufficio del Presidente dell'Ucraina, rappresentanti di ambasciate, organizzazioni non governative dell'Ucraina e dell'UE, rappresentanti religiosi, politici, scienziati, avvocati, rappresentanti del pubblico e dei media hanno partecipato ai diversi incontri della marcia Nonviolenta dell'11 luglio, giorno della memoria di San Benedetto patrono di Europa e dell'anniversario del massacro di Srebrenica, e hanno ribadito alcuni principi comuni.

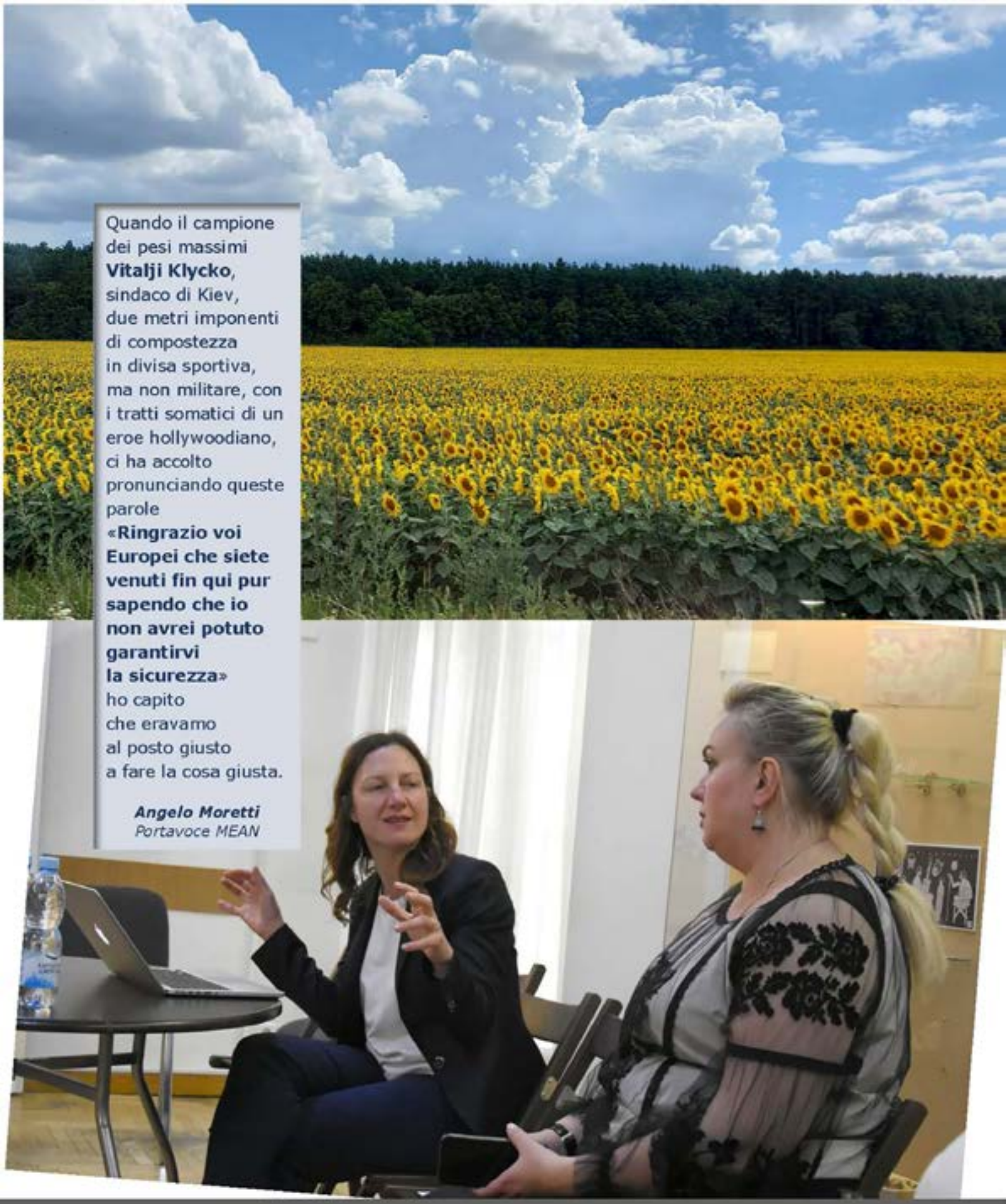
I partecipanti alla marcia sostengono la NONVIOLENZA COME PRATICA DI COSTRUZIONE DI PERCORSI DI PACIFICAZIONE E DI SOLUZIONE ai conflitti e dichiarano quanto segue:
• Condanniamo fermamente l'aggressione contro l'Ucraina e chiediamo ai leader della Federazione Russa di fermare immediatamente gli attacchi, per avviare un processo di dialogo e negoziazione, che porti ad una pacificazione duratura;
• Condanniamo la riduzione al silenzio della società civile russa che esprime dissenso contro la guerra e chiediamo ai leader della Federazione Russa di riconoscere il diritto dei suoi cittadini di manifestare liberamente la propria opposizione all'aggressione all'Ucraina;
• Chiediamo che l'UE assuma la leadership nei negoziati, di pace e di tregua, in quanto forza democratica e competente nei processi di pacificazione;
• Chiediamo che l'UE lavori per ottenere una tregua immediata del conflitto armato ed il ritiro delle truppe occupanti dal territorio indipendente dell'Ucraina.

La società civile italiana e ucraina riunita l'11 luglio a Kyiv e convinta che solo la pace e la gestione dei conflitti in modo nonviolento possono portare al pieno sviluppo delle persone e dei territori, alla promozione dei diritti civili e sociali, alla tutela dell'ambiente e degli ecosistemi, al progresso del benessere e al funzionamento delle democrazie.
La guerra è sempre ed assolutamente inaccettabile e deve essere messa fuori dalla storia. I nostri auspici sono i seguenti:
• L'umanità dovrebbe compiere tutti gli sforzi possibili per sviluppare meccanismi efficaci per risolvere qualsiasi problema in modo nonviolento e democratico! Per questo dall'Ucraina chiediamo all'Europa l'immediata istituzione di corpi civili di pace. Abbiamo bisogno di investire fin da adesso sulla pacificazione competente che servirà a gestire le tregue nei confini tra Federazione Russa ed Ucraina! Non c'è più nulla da attendere!
• Tutte le organizzazioni internazionali, coadiuvate dalla società civile, devono assumere una posizione proattiva per prevenire le guerre in futuro, intervenendo in anticipo nei conflitti con l'invio dei corpi civili di pace dove si vivono tensioni tra popolazioni differenti e favorendo processi di disarmo delle nazioni.
• Alla luce di questa aggressione ci attendiamo nuove riforme nelle organizzazioni internazionali, al fine di promuovere e difendere in modo efficace la pace, garantendo sicurezza sia in termini ambientali che del rispetto dei diritti sociali.

Alla luce di questa visione comune, sono stati creati quattro gruppi di lavoro sui seguenti argomenti:
1. Partecipazione della Società Civile ai Negoziati
2. Difesa del patrimonio Culturale
3. Difesa dell'Infanzia
4. Promozione e ripresa del Turismo

Quando il campione dei pesi massimi **Vitalji Klycko**, sindaco di Kiev, due metri imponenti di compostezza in divisa sportiva, ma non militare, con i tratti somatici di un eroe hollywoodiano, ci ha accolto pronunciando queste parole **«Ringrazio voi Europei che siete venuti fin qui pur sapendo che io non avrei potuto garantirvi la sicurezza»** ho capito che eravamo al posto giusto a fare la cosa giusta.

Angelo Moretti
Portavoce MEAN



SIAMO TUTTI UCRAINI, SIAMO TUTTI EUROPEI!
PROJECTMEAN.IT

МИ ВСІ УКРАЇНЦІ, МИ ВСІ ЄВРОПЕЙЦІ!
PROJECTMEAN.IT

WE ARE ALL UKRAINIANS, WE ARE ALL EUROPEANS
PROJECTMEAN.IT

L'Azione Nonviolenta:
via per la costruzione della pace

Visyaldas Kulbokas, Nunzio apostolico in Ucraina

Gli organizzatori di questa Marcia della Pace hanno scelto l'11 luglio in cui si celebra San Benedetto, uno dei patroni d'Europa. Quindi grazie a questa scelta ci troviamo qui uniti per lo meno per tre aspetti: un'Europa unita e solidale di cui anche l'Ucraina fa parte, la costruzione della pace, la preghiera a Dio perché ci conceda la riconciliazione e la pace.
È evidente che noi tutti che siamo qui riuniti siamo contrari alla guerra: ma sappiamo anche che questo non basta dirlo, ci vuole un'azione. Per questo esprimo il mio vivo apprezzamento alla vostra iniziativa che dice che non basta esprimere la contrarietà alla guerra, occorre costruire la pace.
Il secondo aspetto è che voi dite di promuovere un'azione non violenta. Entrambi gli aspetti si addicono anche al mio ruolo - insieme religioso e diplomatico - di nunzio apostolico in Ucraina.
Non spetta a me, cioè, né esprimere valutazioni politiche né militari, ma concentrarmi su quella dimensione dell'azione, che non è violenta, ma difende il debole e cerca di fermare la guerra e promuovere la pace. Per questo ho apprezzato la vostra scelta di non voler interferire nelle decisioni del popolo ucraino e del Governo che li rappresenta su come vogliono difendere il loro Paese, la vita dei propri cittadini in primis i bambini e su come vogliono costruire il loro futuro. Giustamente avete scelto una dimensione diversa, quella della costruzione nonviolenta della pace.

Qui tocchiamo il culmine del nostro incontro: come costruire la pace? Come costruirla, quando vediamo che sembrano non aver risultato né i tentativi dei leader politici del mondo, né l'esistenza del Consiglio di sicurezza Onu, né gli appelli del Papa, del Consiglio delle chiese e delle Organizzazioni religiose ucraine e mondiali?
Dobbiamo dirci che, intanto, far crescere una unità di pensieri e di sentire tra le società civili è lavoro importante, essere insieme è importante. Cosi come è importante stare vicino al popolo e alle vittime. Quando consideriamo che nessuna persona può essere oggetto e merce di scambio per motivi politici e militari non c'è più nessun dubbio: le armi devono tacere.
È chiaro che è un lavoro enorme, come enorme è la sofferenza di chi patisce la guerra, in particolare i bambini. Nella mia comprensione, una breve sintesi dell'atteggiamento morale che ha l'umanità nei confronti della guerra su divide in tre grandi categorie:

• c'è chi ha iniziato la guerra, la promuove e l'appoggia, e non vuole minimamente sentire queste sofferenze e pianti, né le preghiere di bimbi innocenti.

• c'è una seconda categoria, molto vasta e diversificata al suo interno, quella di chi sa che c'è una guerra in Ucraina, ce n'è un'altra in Siria e altre ancora. Ma questa conoscenza è solo teorica, si ferma alla constatazione e non interpella più di tanto.
Al massimo ci si pone la questione: chi vincerà? La Russia, l'Ucraina? Come se la guerra fosse un gioco. Come se la guerra avesse il diritto di esistere, il diritto di avere una ragione. Invece, se guardiamo con gli occhi e con il cuore la realtà della guerra, quando consideriamo ogni vittima, ogni persona finita, profuga o traumatizzata, allora vediamo che la guerra stessa è un crimine contro l'umanità.

• c'è poi una terza categoria, di chi vuole costruire la pace. Anzi non solo vuole farlo, ma prova a farlo, la fa. Oggi tutti noi che siamo qui vogliamo appartenere a questa categoria. Ma solo la nostra determinazione e il nostro impegno dirà se davvero faremo parte del gruppo dei "Costruttori della pace".
In questo senso l'azione nonviolenta dovrebbe essere la via per la costruzione della pace.

Ma quando questa azione nonviolenta fallisce, perché non abbastanza creativa, perché senza troppa coesione, tenacia e ispirazione, allora sì che il popolo aggredito non trova più nessun'altra soluzione se non quella di chiedere aiuto di ogni tipo economico politico e militare. Ma trattasi sempre di una risposta
che dice che l'azione nonviolenta è fallita. Ma proprio in quel momento, mi raccomando, non perdete tenacia, coraggio, creatività.

Cari a Kiyv

Avevo paura, quando arrivate le prime bombe sui tetti delle case della mia città di Donetsk nel lontano 2014. Avevo paura, quando leggevo i nomi delle vie dove sono stati arrivi dei missili calcolando che erano le vie dove doveva passare mio fratello per recarsi al lavoro. Leggevo i fogli informativi che insegnavano come si deve comportarsi durante esplosione mentre stai aspettando il tuo tram.

Ma ancora più paura avevo quando mi sono accorta del silenzio attorno me qua, in Italia, dove vivo da 17 anni. Mentre tu stai in apnea per i tuoi cari ti distrugge stringente asfissiante silenzio attorno te dovuto al silenzio della stampa e dei politici. Ed ecco – il mio silenzio. Per andare avanti fai finta di niente, pensando che tutto finirà in questi giorni. Tua mamma che vive sulle valigie pronta per tornare nella sua città e godere la sua meritata pensione.
8 lunghissimi anni di doppia vita – apparentemente normale e quella dove ogni giorno ti svegli e pensi come hanno passato la giornata i tuoi cari, profughi sparpagliati in varie città d'Ucraina o quelli intrappolati nella città natale che è diventata palco di un scenario d'orrore scritto e diretto da qualcuno.

10 luglio 2022. Non ho più paura. Con me i fratelli, fratelli della terra che mi ha ospitato per tanti anni, dove sono nati i miei figli – l'Italia. Come unico corpo, unico cuore, unici polmoni che respirano all'unisono corriamo a Kyiv – *Movimento europeo di azione non violenta*. Per diventare tutt'uno con chi soffre. Come dice antica preghiera del mio amato canto beneventano -IN UNUM - AS ONE. Non sono più sola. NON SIAMO PIU SOLI.
Tetyana Shyshny

Poesia sulla Pace

Ci sono cose da fare ogni giorno:
lavarsi, studiare, giocare,
preparare la tavola
a mezzogiorno.
Ci sono cose da fare di notte:
chiudere gli occhi, dormire,
avere sogni da sognare,
e orecchie per non sentire.
Ci sono cose da non fare mai,
né di giorno né di notte,
né per mare né per terra
per esempio, la guerra.
Gianni Rodari

La Luna di Kiev

Chissà se **la luna di Kiev è bella** come la luna di Roma,
chissà se è la stessa
o soltanto sua sorella...
"Ma son sempre quella!
– la luna protesta –
non sono mica un berretto
da notte sulla tua testa!
Viaggiando quassù
faccio lume a tutti quanti,
dall'India al Perù,
dal Tevere al Mar Morto,
e i miei raggi viaggiano
senza passaporto".
Gianni Rodari

IL DECALOGO DEL MOVIMENTO EUROPEO DI AZIONE NONVIOLENTA

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

1

ANDIAMO A KIEV PERCHÉ ABBIAMO DECISO DI NON ACCONSENTIRE ALLA GUERRA COME EVENTO E COME PENSIERO TOTALITARIO CHE, COME UN VELENO, CONQUISTA TESTE E CUORI.
LA GUERRA ALIMENTA LO SCHEMA BINARIO AMICO-NEMICO, BUONO-CATTIVO, ARMI-NON ARMI E MAN MANO DISEGNA UN MONDO SENZA POSSIBILITÀ DI INTESA.
ABBIAMO DECISO DI USCIRE DA QUESTO SCHEMA E DA QUESTA LOGICA ALLA RICERCA DI PENSIERI E DI RELAZIONI IN CUI L'INTESA SIA ALMENO AUGURABILE.

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

2

L'UCRAINA NON È IL PALCOSCENICO NÉ DEI NOSTRI RAGIONAMENTI NÉ DEI NOSTRI SENTIMENTI. NON ANDIAMO IN UCRAINA PER DIRE CHE SIAMO BUONI E PACIFICI.
ANDIAMO PER ESSERE ACCANTO AGLI UCRAINI AGGREDITI E MARTIRIZZATI DA TANTE, TROPPE, SETTIMANE. SIAMO LÌ PER ABBRACCIARLI E CONDIVIDERE IL LORO DOLORE.

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

3

LA NOSTRA AZIONE NON ARRIVA DALL'ALTO MA È PREPARATA, CONDIVISA, DISCUSSA, CON LA SOCIETÀ CIVILE UCRAINA, LE SUE ORGANIZZAZIONI E ISTITUZIONI.
SIAMO CON LORO E ACCANTO A LORO PER CHIEDERE IL SILENZIO DELLE ARMI E IL RITIRO DELL'AGGRESSORE E PER OFFRIRE UNA MANO CONCRETA AI PIÙ FRAGILI E AI MINORI.

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

4

LA NOSTRA AZIONE È ANCHE ISPIRATA E CONDIVISA DALLE TANTISSIME ORGANIZZAZIONI IMPEGNATE IN ITALIA E IN TUTTA EUROPA, A PARTIRE DA QUELLE NEI PAESI CONFINANTI CHE DA OLTRE 100 GIORNI ACCOLGONO E AIUTANO I PROFUGHI UCRAINI E GLI SFOLLATI INTERNI, MILIONI E MILIONI DI PERSONE, DONNE, BAMBINI, ANZIANI.
LA NOSTRA AZIONE NON SI SOSTITUISCE ALLA LORO, MA VUOLE ESALTARLA COME CONCRETO GESTO DI PACE CHE OGGI VA INVOCATA E CHIESTA URLANDO.

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

5

LA NOSTRA AZIONE VUOLE PROPORRE LA NONVIOLENZA COME ARMA PER LA PACIFICAZIONE. LO DICEVA ANCHE GANDHI: "LA NONVIOLENZA È LA PIÙ GRANDE FORZA A DISPOSIZIONE DEL GENERE UMANO, PIÙ POTENTE DELLA PIÙ POTENTE ARMA DI DISTRUZIONE CHE IL GENERE UMANO POSSA CONCEPIRE".
I NOSTRI CORPI INSIEME A QUELLI DI TANTI UCRAINI ED EUROPEI IN MARCIA VERSO KIEV E POI A LEOPOLI, KARKIV, ČERNIVCI VOGLIONO ESSERE UN'ARMA DI COSTRUZIONE DI MASSA: "MORE ARMS FOR HUGS, NO MORE WAR, WE MEAN IT - PIÙ BRACCIA PER GLI ABBRACCI, NIENTE PIÙ GUERRA. LO VOGLIAMO SUL SERIO".

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

PROJECT MEAN

6

IL 9 MAGGIO 1950 ROBERT SCHUMAN, ALLORA MINISTRO DEGLI ESTERI FRANCESE, NELLA NASCENTE EUROPA POST BELLICA, DISSE: "LA PACE MONDIALE NON POTRÀ ESSERE SALVAGUARDATA SE NON CON SFORZI CREATIVI PROPORZIONALI AI PERICOLI CHE LA MINACCIANO". UN INVITO QUANTO MAI ATTUALE. PER QUESTO LA NOSTRA NON VUOLE ESSERE UN'INIZIATIVA SIMBOLICA, MA DI MASSA, PUR IN UN CONTESTO CHE IMPORRÀ UNA PRESENZA DILUITA NEL TEMPO E NELLO SPAZIO. UN'INIZIATIVA DI MASSA DI CUI NESSUNO È PROPRIETARIO MA CHE TUTTI CONTRIBUISCONO A CREARE E SOSTENERE.

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

PROJECT MEAN

7

RITENIAMO CHE NEL PANORAMA POLITICO INTERNAZIONALE L'EUROPA DEBBA PORSI COME UN ATTORE PIÙ AUTONOMO E DECISO, IN GRADO, IN QUANTO TALE, DI PORRE FINE AL CONFLITTO E CHE LA MOBILITAZIONE DELLE SOCIETÀ CIVILI EUROPEE SIA DECISIVA PER METTERE IN PRIMO PIANO QUESTA RIVENDICAZIONE.

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

PROJECT MEAN

8

RITENIAMO IN PARTICOLARE CHE NON SIA CASUALE CHE QUESTO MOVIMENTO EUROPEO NASCA DA UNA INIZIATIVA ITALIANA. INFATTI, DALLA NOSTRA STORIA ED ELABORAZIONE POLITICA POSSIAMO ATTINGERE QUE IDEE OGGI PIÙ ATTUALI CHE HAN RELATIVE ALLA GESTIONE CREATIVA DELLE DIVERGENZE E DEI CONFLITTI: LA PRIMA È LA STESURA DELLA NOSTRA COSTITUZIONE NELLA QUALE POSIZIONI POLITICHE OPPOSTE HANNO DIALOGATO E SONO GIUNTE A DICHIARARE IL RIFIUTO DELLA GUERRA COME STRUMENTO DI SOLUZIONE DEI CONFLITTI FRA STATI. LA SECONDA È LA PROPOSTA DEI CORPI CIVILI DI PACE AVANZATA DA ALEX LANGER NEL 1994 AL PARLAMENTO EUROPEO COME DISPOSITIVO D'INTERVENTO NELLE ZONE DI CONFLITTO IN GRADO D'IMPEDIRE L'ESCALATION E RICOSTRUIRE TESSUTI DI COOPERAZIONE. L'ITALIA E L'EUROPA DEBBONO CON FORZA E DECISIONE BILANCIARE L'ESISTENZA DEI CORPI CIVILI DI PACE. LO CHIEDEREMO DALL'UCRAINA.

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

10

PENSARE LA PACE, OGGI, SIGNIFICA PRIMA DI TUTTO AVERE UN'IDEA DI FUTURO DESIDERABILE PER L'UMANITÀ CONTRO I TANTI FUTURI DISTOPICI A NARRAZIONI E RAPPRESENTAZIONI CI PREPARANO DA DECENNI. METTERE IN ATTO NUOVE FORME E NUOVE TECNICHE DEL DIALOGO NON HA NULLA A CHE VEDERE CON LA RAPPRESENTAZIONE DI PACIFISTI E DEI NONVIOLENTI COME ANIME BELLE INTENTE "A GIOCARE ALLA PACE" O A DICHIARARSI "NEUTRALISTI" MENTRE GLI UCRAINI SONO COSTRETTI A FAR VOLARE I MISSILI ANTICARRO. PENSARE LA PACE VUOL DIRE PREPARARLA CON UN' EUROPA DEI CITTADINI, COME DICEVA ALTIERO SPINELLI, UN' EUROPA DEI POPOLI E NON DEI NAZIONALISMI, COME DICEVA GIORGIO LA PIRA. E ORA PER NOI DI SALIRE SULLE SPALLE DEI GIGANTI.

PROJECTMEAN.IT

IL DECALOGO DELL'ADESIONE ALLA NOSTRA AZIONE NONVIOLENTA DI MASSA

PROJECT MEAN

9

PER RIPENSARE LA PACE DOBBIAMO OGGI RIPENSARE L'EUROPA. PER QUESTO LA NOSTRA INIZIATIVA SI SVOLGE L'11 LUGLIO. UNA DATA SIGNIFICATIVA PER DUE RICORRENZE: È IL GIORNO DI SAN BENEDETTO PATRONO D'EUROPA. COME DISSE PAOLO VI QUANDO LO PROCLAMÒ PATRONO, BENEDETTO SEPPE DIFFONDERE "UNITÀ SPIRITUALE IN EUROPA IN FORZA DELLA QUALE POPOLI DIVISI SUL PIANO LINGUISTICO, ETNICO E CULTURALE AVVERTIRONO DI COSTITUIRE UN UNICO POPOLO". MA L'11 LUGLIO È ANCHE L'ANNIVERSARIO DEL PEGGIOR MASSACRO IN EUROPA DOPO LA FINE DELLA SECONDA GUERRA MONDIALE, AVVENUTO TRA L'11 E IL 19 LUGLIO DEL 1995, QUANDO LE FORZE SERBE DI BOSNIA MASSACRARONO 8.000 RAGAZZI E UOMINI MUSULMANI SOTTO GLI OCCHI DELL'ONU E DELL'EUROPA. L'11 LUGLIO È DATA QUINDI DI UN FALLIMENTO STORICO E DI UNA TENACE SPERANZA.

PROJECTMEAN.IT

Occhi aperti su Kiev-Italy

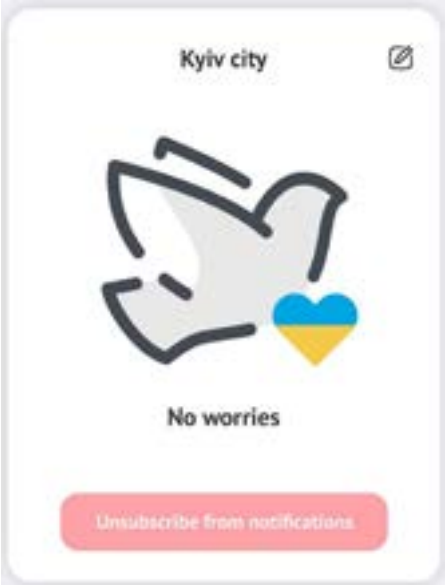
Giacomo Panizza

Uno

La strada rasenta pianure smisurate e piccoli cimiteri di campagna. Mi attrae il giallo dei così tanti girasoli. Addentrandosi in Ucraina mi sorprende il panorama piatto diverso dalla Calabria tutta mari e monti e isole circostanti lasciata giorni fa. Aerei treni pullman tappe e frontiere contrassegnano il tragitto dei tremila chilometri percorsi, mentre l'agile zainetto mi tiene vigile sulle essenziali aspettative di questo viaggio singolare.

Avvicinandoci alla capitale si anima il viavai di automezzi, compaiono posti di blocco militari e scheletri di caseggiati e opifici bombardati. Finisce il mare d'erba e prende posto il mare di cemento occorrente alla convivenza di tre milioni di persone. Sgrano gli occhi per le strade di Kiev. Mi accorgo che tutti e tutte sul pullman vogliamo capire e carpire a più non posso, nonostante la stanchezza a causa dei sedili stretti e delle chiappe malridotte. Circolano sensazioni e opinioni che trovano facili legami nei pensieri e nelle parole altrui. Si legheranno favorevolmente anche a realizzare le opere? Ne discutiamo.

Due



Sorrido trovando lo schermo collegato online alle piazze chiassose d'Italia. Più una inglese. Il rendimento scadente del video si fa gradire lo stesso. Pur essendo venuti in pochi, siamo applauditi da supporter che si immaginano qui con noi, in piena sintonia. Si immedesimano in Kiev da Lamezia Roma Milano Benevento Trento Italia al lago o al mare o in montagna. Festeggiamo globalmente. Salutati i "nostri", insieme alle persone ucraine che ci avevano aspettato iniziamo un primo "confronto creativo" (chiedo convalida a Marianella). Sorprendentemente organizzate, consapevoli di condividere alcune idee affini e altre diverse e finanche discordanti tra loro, si confrontano anche con noi ugualmente predisposti ad approfondire, a polemizzare, a co-costruire.

Ci interroghiamo a vicenda sulle incerte chance di pace nel momento più buio di questa guerra prolungata e in crescendo. Vagliamo anche il presupposto per cui alcuni componenti del Movimento europeo di azione nonviolenta andiamo dei giorni a Kiev nonostante lo "sconsiglio" del governo italiano; bypassiamo chi considera leggero il nostro gesto di fronte all'evento bellico considerato pesante; e ringraziamo per le misurate parole gli amici e le amiche che all'ultimo hanno rinunciato al viaggio. Apprezziamo tutto. Non è cosa da poco accendere argomenti di ragione in tempo di decadenza del pensiero critico, poiché tanti ragionamenti inviano a scelte coinvolgenti le persone in toto, non solo nelle parole. Si può andare a Kiev in tempo di bombardamenti allo scopo di sottolineare l'importanza che qualcuno, singolo comunità e polis, sta corpo e anima dalla parte di chi viene bombardato. A Kiev tante voci di là hanno ringraziato per questo!
Questi rimandi frullano nel cervello quasi piatto mentre salgo in camera. Formano una teoria "sporca", nel senso di incompiuta, che sta in piedi gravitando sulle persone che incontro. Le incontro? Mi butto sul letto. Sobbalzo all'allarme delle sirene. Spontaneo mi viene: «… Dio, non far cadere il missile su questo palazzo … più in là… che preghiera è?!...» … precipito al rifugio antiaereo dove mi lascio andare sull'ennesimo sedile scomodo.

Tre

Terminato il coprifuoco notturno abbiamo circa dodici ore di tempo per gli incontri preordinati con il Comune, coi gruppi locali di intervento sociale e altri di pacifisti e nonviolenza. In tempo di guerra e di regole stringenti sono vietati gli assembramenti, percorriamo le strade in ordine sparso da finti turisti ma italianamente ci piace esserlo. In una manciata di ore ci giochiamo la credibilità del nostro progetto.

Nel palazzo municipale di Kiev l'attenzione verte sulla fiducia che il Sindaco della capitale ucraina Vitali Klitschko ci manifesterà; ma anche sul seguito dell'impegno in preziose situazioni e mediazioni offerte dalla Vicesindaco Maryna Khonda; come sulla scommessa su di noi e con noi che farà il Nunzio apostolico del Vaticano Monsignor Visvaldas Kulbokas, con il quale tifiamo per la nonviolenza e per papa Francesco; sul dialogo da approfondire con le organizzazioni di base sia filogovernative che libere e laiche che promuovono processi pacificatori nonviolenti; e infine sui nuclei per la resistenza armata.

Si tratta di una macedonia forzata? Però in giornata sbocciano altre idee, schizzi di progetti, sogni per una migliore politica istituzionale, nel sociale, nella difesa, nell'aiuto alle donne, alle giovani e giovanissime generazioni, alle vedove di guerra. Si è confermata l'idea dei gemellaggi similmente a quello svolto tra giugno e luglio al summer camp nel Sud Italia, si è discusso di partecipazione democratica valevole per Italia e Ucraina, di arte, di lavoro, e all'individuazione di interventi nonviolenti … e altro ancora, nella cornice della logica tra pari, con scambi e reciprocità.

Ho capito anche che le miriadi di resistenze popolari avvenute negli ultimi cento anni, comunque siano andate, hanno avuto dietro e dentro sé stesse sostegni e/o sabotaggi "esterni" sia nordamericani che russi. Anche le primavere arabe. Anche la gloriosa resistenza di Piazza Majdan a Kiev. La stessa resistenza italiana al fascismo ha ricevuto l'appoggio sia da russi che da statunitensi! Importante è che il popolo in gioco non si svenda, perché le nazioni che lo opprimono e quelle che lo aiutano sono certo più forti e chiederanno il conto.

Il giorno di San Benedetto mi ha lasciato nella mente la figura dei due giovanissimi incontrati sullo stradone che porta a Piazza Majdan. Avanzano lenti e decisi. Stessa mia altezza, camminano tenendosi per mano, anzi con le sole punte delle dita, legati slegati, e viceversa. Preoccupati. Zitti. Gli sguardi paralleli puntano l'altissima colonna dietro di me. Lui mostra sì e no poche settimane in meno dei soldati che ci fermano ai posti di blocco e quelli di guardia qua e là. La divisa le armi gli ordini la guerra l'ignoto riempiono i loro occhi …

Cosa mi porto da Kiev? Il mondo. Di decisivo ho appreso che a Kiev si diventerà presto obbligati a scegliere tra essere una nazione rassegnata che si arrende alla sudditanza oppure una nazione capace di scegliere di partecipare a costruire la cittadinanza. Tutto ciò, insieme agli interventi ascoltati, esposti con orgoglio, e commozione, pure con dovizia di date storiche, hanno rivelato più facce della cultura e della politica di quel Paese e del mondo. Kiev è Italia. Siamo tutte e tutti coinvolti, eppure stiamo ancora a domandarci «Perché andare a Kiev?»

ÀLOGON (trimestrale) Nuova serie
Editore: Associazione Comunità Progetto Sud Onlus
Via Conforti 61/A Lamezia Terme (CZ)

Autorizzazione Tribunale di Lamezia Terme
n. 96107 del 10 Ottobre 1997

Direttore Responsabile **Giacomo Panizza**
Elaborazione Grafica: **Dal Margine**
Sostegno Rivista Alogon: IT 74 G 05018 03400 000011005691

Telefono: 096822998
Mail: cpsud@comunitaprogettosud.it
Sito: www.comunitaprogettosud.it

Per **5Xmille**: Codice fiscale 92001590790
Per **Donazioni:** IT 74 G 05018 03400 000011005691

Comunità Progetto Sud

Lamezia Terme ■ www.comunitaprogettosud.it