

TRA DISABILITA' DALLA NASCITA E TRAUMA DA ADULTO

Come venirne a capo cercando di vivere la vita il più serenamente possibile. Storia di un "Esperto per esperienza".



di Fabrizio Bernabei

E' possibile essere sereni dovendo convivere ogni benedetto giorno con la disabilità? Si! Non solo è possibile, ma si deve!! Bisogna cercarla e poi trovarla con ostinazione (la serenità), perchè visto che siamo venuti al mondo, tanto vale starci nel miglior modo possibile. Credo che non ci sia

patologia congenita o trauma di alcun tipo che ci debba impedire di raggiungere, anche se con fatica, con tanto lavoro, la necessaria serenità che serve per "tirare avanti" nel percorso della vita.

Mentre mi appresto a scrivere queste pagine che parlano della ricerca della serenità da parte di chi ha a che fare con la disabilità, ripenso alla mia vita dall'inizio, o quantomeno, da quando ho memoria delle cose che mi sono accadute, dalle esperienze vissute, cose belle, cose brutte, ai sacrifici fatti per raggiungere un certo grado di serenità, pur non avendo certo il carattere e le caratteristiche della persona serena. Se c'è un pregio, o forse una semplice caratteristica positiva, che credo di avere, è quella di avere trasmesso serenità e sicurezza alla mia famiglia e, in generale a chi mi è stato e mi sta tuttora intorno, almeno per uno degli aspetti più importanti della vita: la salute. L'unico "campo" nel quale mi sento sempre abbastanza sicuro di quello che dico e delle decisioni che prendo ...ed è una bella fortuna, pensandoci bene. Sono nato nel 1971 con una patologia congenita, la Spina Bifida, di cui poco si sapeva in quel momento. Posso solo immaginare le difficoltà che i miei genitori hanno dovuto affrontare nei primi giorni della mia vita, mentre ho dei ricordi, ancorché parziali, delle degenze post-operatorie affrontate nei primi anni di vita. A 5 anni avevo già subito una decina di interventi chirurgici ...ora, ripensandoci, mi sento un po' un pioniere, visto che, nello specifico della mia patologia, non ne erano stati eseguiti tanti fino a quel momento. Ho sempre avuto molta fiducia ed empatia con i medici che mi hanno avuto in cura, e a riprova di questo, ricordo l'ultimo intervento chirurgico inerente alla mia patologia, fatto tra i 14 e i 15 anni di età. Apprezzai molto l'atteggiamento del mio fisiatra di allora, che, dopo aver chiesto il consenso all'operazione ai miei genitori, venne da me e chiese anche il mio parere proponendomi di sottopormi ad un intervento, il cui esito positivo era francamente molto difficile da pronosticare. Lo scopo era quello di far sì che io potessi camminare senza le scarpe ortopediche, operando prima una gamba e, qualche mese dopo,

l'altra. Alla fine, visto che in caso di esito negativo, non ci sarebbero state ripercussioni negative sul mio fisico, accettai. L'esito fu quello di "perdere" due anni di tempo ...ma lo rifarei, perché in quel momento era la decisione giusta da prendere. Non ho nessun rimpianto perché è troppo facile pensare con il senno del poi, e questo modo di ragionare non mi appartiene.

Come dicevo, ripensando alla mia vita dall'inizio, non posso non parlare della scuola materna e poi di quella elementare, perché credo che sia il primo, fondamentale, passaggio per la formazione caratteriale di una persona ...e anche lì sono stato molto fortunato. Ho incontrato persone splendide, sia come personale scolastico che come compagni. In quegli anni, non mi sono mai sentito diverso dagli altri e la serenità che trasmettevo era assolutamente vera e reale. Credo, anzi, ne sono sicuro, che quello sia stato il periodo migliore della vita, aiutato sicuramente dalla spensieratezza che un bambino, giustamente, deve avere, o almeno dovrebbe. Poi arrivano le scuole medie e le superiori e le cose cambiano drasticamente. Le prime sono un mezzo fiasco e le seconde, un fiasco totale con l'abbandono. L'ambiente "ovattato" delle mie esperienze precedenti si perde, come si perdono la spensieratezza che lascia il posto ai primi problemi adolescenziali. Scelte sbagliate che hanno portato all'incontro con persone sbagliate, fino al "ripiego" su corsi di formazione professionale che però mi hanno dato tanto dal punto di vista umano. Poi, da lavoratore, arrivo a prendere una decisione che cambierà la mia vita per cinque anni inscrivendomi alle scuole serali per prendere il diploma da Tecnico dei Servizi Sociali. Tutte le sere dalle 19.00 alle 23.20 e una sera alla settimana fino alle 0.10 per cinque anni! Un'esperienza positiva, di grande crescita e apprendimento, dove ti confronti con i tuoi interlocutori, cioè professori e compagni, in modo maturo e responsabile e ricevi, tolto per rare eccezioni, lo stesso trattamento. Una grande rivincita sull'esperienza scolastica

passata da adolescente. Studente-lavoratore... ripensandoci ora, non so come ho fatto, io così razionale, a buttarmi in un'avventura del genere.

Già il lavoro... le prime esperienze non sono certo serene, anzi tutt'altro. La prima in assoluto, in un grande gruppo che opera nel campo della moda, non è stata per niente positiva e, per fortuna, è durata poco. Poi, dopo un breve periodo "stagionale" nello studio di commercialista di mio zio, vengo assunto da un'azienda che confeziona accessori per auto. Otto anni piuttosto belli, dove mi sono trovato bene con la quasi totalità dei colleghi fino ad arrivare alla decisione, con mio fratello, di rilevare l'azienda che opera nel campo della meccanica e dell'oleodinamica, creata da mio papà e da un suo socio. Esperienza totalmente diversa da quella di dipendente, ma per certi versi, se presa nella dovuta maniera, più bella, più stimolante e appagante, nonostante gli ultimi anni di crisi economica, dove ci sono voluti coraggio, incoscienza, ma anche una buona dose di serenità e fiducia per contribuire a gestire una piccola attività di famiglia come la nostra. Per fortuna, ora le cose sembrano andare meglio.

Il vero, drastico, cambiamento della mia vita, che io definisco lo "switch" della mia vita, quasi improvviso, almeno agli occhi degli altri, ed in parte e vero per il cambiamento di umore e di pensiero repentino, è stato quando ho deciso di andare a vivere da solo. Avevo 27 anni e sul momento, non avendo mai dato nessun segno di voler modificare in tale modo il mio vivere quotidiano, so di aver dato più di un pensiero, a mia mamma in modo particolare. Lei aveva ragione dal suo punto di vista perché, fino a quel momento, non avevo mai fatto niente che potesse farle credere alla riuscita di questa folle idea. Ma in quel momento, ho capito che l'unico modo per prendere davvero in mano la mia vita, con una vera assunzione di responsabilità, quella era l'unica soluzione. In realtà poi non incontrerò molti problemi a farmi il classico piatto di pasta o a far andare la lavatrice. Basta non mescolare i colori e capire che differenza passa tra la biancheria e i delicati e lei, la lavatrice, va per conto suo ...poi, chiaramente, c'è la

donna delle pulizie che viene di tanto in tanto. Anche in quel momento però la mia razionalità saltò fuori perché, per una simile importantissima decisione, comunque ne parlai e mi consultai anche e soprattutto con i miei inseparabili amici, Stefano, Fausto, Daniela ed Enrico ...che dopo i miei famigliari, sono le persone più importanti che mi hanno accompagnato e tutt'ora mi accompagnano nel corso della vita (assieme a Giulia, una grandissima amica, che però incontrerò solo nel 2005, purtroppo lontana in termini di chilometri dalla mia città). Presa la decisione, ne parlai con mia zia Anna che, lasciava il suo mini appartamento a Pieve Modolena, di cui era proprietaria, con l'intento di subentrare al suo posto. Quando comunicai a mia mamma la mia decisione, ferma e irrevocabile, avevo già trovato l'appartamento, quello di mia zia appunto, e feci in modo di portarla sull'argomento nella speranza che lei stessa mi proponesse quella soluzione, senza sapere che io, con mia zia, avevo già praticamente concordato tutto. Ricordo bene il mio primo giorno da single, era il 30 giugno 1998, il giorno della furiosa grandinata in Val Padana. L'appartamento era al piano terra, e nonostante tutte le protezioni del caso, un minimo di paura a stare da solo, la percepii. Ma, in riferimento ai primi giorni, nessun dubbio sulla decisione presa ...indietro non si torna! In quella casa sono rimasto in affitto fino alla primavera del 2001 per poi, a fine maggio, entrare nella mia nuova casa che ho comprato da mio cugino Roberto. Questa casa si trova ad un centinaio di metri, a dire tanto, da casa dei miei genitori, nel quartiere dove sono nato, dove ci sono i miei amici, dove ci sono i miei negozi, la mia parrocchia, le mie sicurezze. Insomma il posto ideale per vivere serenamente, almeno per ora ...domani non so cosa mi riserverà la vita, ma per ora va benissimo così. Credo di aver raggiunto la piena maturità e serenità rispetto alle mie esigente attuali.

Nel tempo libero, data la mia propensione ad interessarmi un po' a tutto, ho fatto corsi di psicologia, di spagnolo, di fotografia e da sommelier. Ho

fatto l'ufficiale di campo di pallacanestro (cioè l'arbitro al tavolo) e il volontario in Croce Rossa.

Concludo con un pensiero rivolto al corso di "Esperti per esperienza" che abbiamo fatto, nella speranza di mettere in pratica quanto prima ciò che abbiamo imparato e ciò che abbiamo da dare agli altri. Siamo un gruppo eterogeneo, con esperienze molto diverse per le differenti patologie e per i differenti momenti storici in cui esse si sono manifestate. Questo vuol dire, che abbiamo avuto a disposizione possibilità, conoscenze e approcci diversi sia nella fase ospedaliera che in quella della vita di tutti i giorni. Sento che sto imparando molto dalle esperienze degli altri. Voglio ringraziare uno per uno i miei amici "facilitatori" che mi stanno insegnando a lavorare e confrontarmi in gruppo, cosa che, per me, escludendo l'esperienza (preziosissima) fatta all'interno dell'associazione Spina Bifida, rappresenta la prima volta in assoluto nell'ambito della disabilità, così come ringrazio Silvia e Daniela, le psicologhe che hanno tenuto il corso.

Post Scriptum

Proprio quando ho terminato di scrivere quanto sopra, a dicembre 2017, il giorno 11, mi viene diagnosticato un tumore al testicolo sinistro. Eccomi di fronte al famoso "trauma", a qualcosa che ti può cambiare la vita ...proprio a me che, durante il corso, ho detto più volte di sentirmi fortunato rispetto ai miei amici e "colleghi" facilitatori, perché una patologia congenita non è assimilabile ad un trauma. Chi la porta, la porta dalla nascita, conosce, ha conosciuto, convive e ha convissuto sempre e solo con la problematica relativa alle caratteristiche proprie di quel tipo di disabilità. Il trauma è qualcosa di diverso, qualcosa che ti ritrovi all'improvviso, qualcosa che può cambiare la tua vita, momentaneamente (se sei fortunato) o definitivamente.

Improvvisamente mi sono trovato a fare “l’esperto” su me stesso. Ma l’ho fatto lucidamente, almeno credo, almeno all’inizio, ancora una volta cercando di essere io a infondere serenità agli altri. Ho cominciato parlandone subito, il giorno stesso, dopo mezz’ora di razionalizzazione personale, con gli amici che ho nominato prima, mentre mia mamma l’ha comunicato alla famiglia. Poi è stata la volta di due miei clienti, sul posto di lavoro, Alberto e Francesca con cui collaboro tutti i giorni. Su di loro mi devo soffermare perché sono stati una presenza eccezionale nella quindicina di giorni che sono intercorsi tra la diagnosi e l’operazione per l’asportazione del tumore, come poi lo saranno per tutto il percorso di questa esperienza. La vita a volte ti mette davanti a prove piuttosto dure, ma ti da la possibilità di trovare tanti aspetti positivi anche in quei momenti, e così è stato con queste due persone con cui sicuramente c’era amicizia già prima, ma che poi è diventata ancora più forte. Francesca, a dire il vero, non ha preso la notizia molto bene e visto appunto la sua reazione, ho pensato di “curare” bene le persone che ero riuscito ad informare fino a quel momento, rimandando a dopo l’intervento chirurgico il racconto di ciò che stavo vivendo ad altre persone importanti. Il rischio di avere altre reazioni come quella di Francesca avrebbe potuto minare la mia capacità di vivere lucidamente quei giorni. Ho fatto appena in tempo a dirlo ai miei amici facilitatori in pizzeria il giorno di Santa Lucia anche se avevo un po’ paura ad affrontare l’argomento, dato il momento e la location. Credo di essere stato abbastanza lucido, nel momento in cui, scherzandoci su ma non troppo, ho detto loro che quella era la prima prova da affrontare da squadra, a maggior ragione dato che il paziente era uno di noi. Così, il 27 dicembre 2017, sono stato operato per l’asportazione del tumore maligno e l’8 febbraio 2018 la vicenda sembrava essersi conclusa con il responso dell’esame istologico dove non si è palesata la necessità di cure particolari, visto il buon esito dell’intervento chirurgico.

Sembrava appunto... ma a fine giugno, dopo appena 6 mesi dall’intervento, i primi markers tumorali indicavano che qualcosa non andava. TAC e PET hanno evidenziato la presenza di metastasi. Senza perdere tempo, vengo indirizzato al CORE, centro specializzato per le cure oncoematologiche dell’ospedale di Reggio Emilia. La Dottoressa che mi ha preso in cura, mi ha detto che il protocollo per il mio tipo di tumore prevede alcuni cicli di chemioterapia. Mi ha spiegato che avrei dovuto essere ricoverato per fare circa 4 cicli di 5 giorni ciascuno per circa 8 ore al giorno e che bisognava cominciare il prima possibile. Visti i tempi stretti e la mia caratteristica di persona molto riflessiva, il tempo per pensare è stato poco e, purtroppo, non riuscirò ad ottenere tutte le informazioni necessarie per essere ben preparato al ricovero ospedaliero. Bisogna sempre tenere in debito conto che sono un disabile, anche se a volte sono io stesso il primo che se ne dimentica ...e quando qualcuno o qualcosa me lo ricorda faccio fatica a “parare il colpo”. Il morale in quel momento non poteva essere al massimo, anche perché capirò ben presto che dovrò rinunciare alle mie mini ferie in Val di Fassa e, successivamente, al mio tradizionale fine settimana a Cesenatico.

Così, il 30 luglio 2018, inizio questa “esperienza” che si rivelerà più lunga e tortuosa del previsto. Fin da subito percepisco che la chemioterapia mal si concilia con i problemi tipici della mia patologia congenita. Il primo giorno, ma direi meglio la prima settimana di cure, è passata tra il nervosismo per questi aspetti imprevisti e il compiacimento per il rapporto che si è instaurato con gli infermieri che si dimostreranno, da quel momento, i veri angeli custodi dei miei “soggiorni” al CORE.

Tornato a casa, dopo un paio di giorni dove mi sono sentito apparentemente stanco ma, tutto sommato, abbastanza bene, ho cominciato ad avere molta voglia di dormire, mancanza di appetito, difficoltà a distinguere i sapori, ma soprattutto un forte attacco di diarrea. Se gli altri sintomi sono durati qualche giorno senza lasciare traccia, è stato

quest'ultimo a fare i danni più grossi. Questi attacchi intestinali mi provocheranno infatti diverse ulcere attorno al sedere e il secondo ciclo di chemio verrà rimandato di una settimana rispetto alla data prevista perché ero diventato fortemente anemico.

Il momento peggiore di tutto questo percorso, comincia ai primi di settembre, un "settembre nero", 4 giorni dopo la dimissione dal secondo ciclo di cure. Sono stato ricoverato d'urgenza mentre ero già all'ospedale per un prelievo del sangue e per il colloquio con la Dottoressa. Il motivo scatenante è la pressione bassissima, colpa di un disguido con le pastiglie della pressione che mi sono state date come cura da seguire a casa tra un ricovero e l'altro. Come se già non bastassero le ulcere, si scoprono infezioni e virus che provocano uno stato febbrile che permarrà per diversi giorni, ancora problemi intestinali e un ginocchio che piano piano si gonfierà, causato da un collasso in casa, il giorno prima del ricovero. In quei primi giorni, ho cominciato veramente a preoccuparmi perché i dottori parlavano poco, i prelievi del sangue erano quotidiani, in più avevo bisogno di essere pulito e lavato dal personale presente in reparto ...perdendo indipendenza e intimità, dopo aver passato la vita a cercare di essere autonomo. Insomma non riuscivo a capire cosa mi stava succedendo e avevo la sensazione di non essere nel pieno controllo della mia vita. Il giorno del mio compleanno, al mattino, mi hanno cambiato stanza isolandomi dagli altri. Per entrare nella mia stanza, veniva attuata una procedura particolare che prevedeva per me la mascherina e, per gli altri, oltre a quella, anche i guanti e una copertura dei vestiti. Mi è stato detto che io non ero pericoloso per gli altri, ma gli altri lo potevano essere per me ...e intanto io continuavo a non capire cosa stesse succedendo. Il mio sostegno sono stati gli infermieri. Infatti, alcune ore prima, passata la mezzanotte, i due di turno, Giulia e Davide, sapendo che ero sveglio, mi sono venuti a fare gli auguri portandomi una piccola siringa con su scritto "47" cioè il numero dei miei anni, posta a mo' di candelina sopra una

mousse alla frutta. Un piccolo grande gesto che, per me, in quel momento, ha rappresentato tantissimo! Qualche giorno dopo mi hanno proposto di fare qualche trasfusione di sangue per "tirarmi un po' su" fisicamente. Il morale cala ancora e, all'ennesimo prelievo, per la prima volta, ho avuto la sensazione di perdere la battaglia contro questo male. Ma è ancora Davide, una volta capito che stavo avendo paura per davvero, a convincermi che le cose si sarebbero sistamate. Alla fine, prima di andare a casa, lo ringrazierò davvero tanto per essere stato una presenza importante. Così finisce il terzo ricovero, il più lungo, con l'obiettivo di fare una settimana a casa, ...lavorando per la mia azienda in remoto e non certo per riposarmi, per poi affrontare il terzo ciclo di chemioterapia, magari studiata in una forma un po' più blanda.

All'inizio del mio quarto, e per ora ultimo, ricovero al CORE, ero convinto di rispettare la tabella di marcia e di fare la terapia. Invece, il sangue ancora non me lo permetteva, le ulcere erano da curare e il ginocchio era notevolmente peggiorato. Niente chemioterapia, solo e soltanto cure come nel terzo ricovero. Permanendo anche l'esigenza di essere pulito e lavato, ho vissuto il momento peggiore di sempre e le mie certezze, che, come detto, sono sempre state un punto fermo per quanto riguarda la mia salute, non c'erano più. Non ne potevo più di essere osservato e toccato da tutti anche solo per le semplici valutazioni del mio stato di salute, e parlo ovviamente di medici, infermieri e operatori sanitari. Visto che sono 47 anni che vado avanti e indietro per ospedali e visite, pensavo di essere più forte e resiliente e per molti giorni non mi perdonerò questa debolezza. La mia autostima in quei momenti era meno di zero. Un momento veramente brutto. Ma ancora una volta è stata un'infermiera, Elisa, che per tutto quest'ultimo periodo si occuperà di medicarmi, a darmi la forza di passare questo momento. Ho avuto subito la sensazione di una persona che capiva cosa mi passava per la testa prima ancora che io avessi modo di esprimermi. Mi sono messo completamente nelle sue mani e lei questo lo

sapeva. Anche adesso, che sono a casa, seguo i consigli che mi ha dato in ospedale e penso a cosa mi direbbe davanti ad alcuni problemi che incontro quotidianamente. Non fosse stato per lei, a quest'ora sarei in analisi come ho avuto modo di dirle un mesetto dopo la mia ultima dimissione, quando sono andato a trovarla. L'ho ringraziata cercando di farle capire che sono le persone come lei a fare la differenza mettendo a disposizione la grande competenza e il supporto psicologico che sanno dare al paziente, ricevendo in cambio, almeno è stato così per lei da parte mia, tantissima stima, gratitudine e affetto. Ricordo l'emozione provata nel ritrovarmela davanti!... Sicuramente, dopo averle parlato, da quel giorno nella mia testa qualcosa è cambiato ed è diventato più facile accettare quello che stavo vivendo ...lì ho capito che avevo assolutamente bisogno di rivederla.

Durante questi quattro ricoveri, ho avuto modo di conoscere e di parlare molto con i miei vicini di letto. Ho incontrato persone diverse per età, estrazione sociale e provenienza geografica. Con loro, mi sono comportato pensando e agendo spontaneamente da "esperto per esperienza", cercando di usare bene gli strumenti e gli argomenti imparati al corso e ricevendo da tutti l'apprezzamento per questo approccio comunicativo e di condivisione della mia esperienza.

Una volta capito che non si poteva più andare avanti con la chemioterapia, fatto e verificato attraverso la PET che i linfonodi non erano più così pericolosi, si decide di continuare la cura attraverso la radioterapia per 15 giorni nel mese di novembre. Intanto io continuo a lavorare, anche da casa, e a farmi medicare dal Servizio Infermieristico Domiciliare.

Attualmente sono in attesa di rifare la PET per capire se sono guarito del tutto, ma intanto vivo con la consapevolezza che le medaglie hanno sempre due facce e, nonostante tutti i problemi che ci sono stati, posso parlare di questa esperienza come di un'ulteriore crescita personale, contento di aver conosciuto certe persone, come gli infermieri del CORE, che meritavano di

essere conosciute. Ora, con molta calma, ma anche tanto impegno, cercherò di recuperare autonomia, sicurezza e autostima.