Alzati e cammina

A cura di:
Marina Rozzi *Giornalista*

È ormai tradizione che Padre Mario Cappucci, Parroco dell'Arcispedale Santa Maria Nuova, organizzi ogni anno nell'ambito delle manifestazioni della Giornata Mondiale del Malato, un convegno che richiami l'argomento proposto come spunto di riflessione: l'attualissimo tema dell'handicap, nelle sue varie accezioni, gli ha quindi ispirato lo stimolante titolo della manifestazione: "Alzati e cammina" che ha visto alternarsi relatori assai rappresentativi nel loro ambito specifico. "Il benvenuto è stato portato dal Direttore Generale dell'Arcispedale, Dott. "Leonida Grisendi che ha ricordato chi ha contribuito, in modo determinante, alla realizzazione del Convegno: la Diocesi di Reggio e Guastalla, l'Arcispedale, il Centro Italiano di Storia Ospedaliera che ha sede presso l'ospedale. Hanno offerto il loro sostegno la Fondazione Manodori e il Banco San Geminiano e San Prospero. Grisendi ha osservato come il tema costituisca una sintesi di quelli approfonditi nel corso degli ultimi cinque anni: malattia, speranza, solidarietà, accoglienza, relazione ed ora solidarietà nella situazione di disabilità. Ha sottolineato poi la felice intuizione di prevedere, nell'ambito della Giornata del Malato, un'occasione di incontro della comunità ospedaliera e di tutta la comunità cittadina su temi intorno ai quali si riflette sempre troppo poco. Il Moderatore On. Danilo Morini, presente in veste di Presidente del Centro Italiano di Storia Sanitaria Ospedaliera, ha lascito a Padre Mario il compito di aprire i lavori. "Il frontespizio della locandina, che raffigura "L'implorante" di Camille Claudelle, è una immagine-sintesi efficacissima del dare e del ricevere, su uno sfondo pieno di luce, segno di amore e di vita. Amore, luce, vita e solidarietà che sono scopo dell'incontro". "L'integrazione del disabile" ha proseguito, "E' possibile solo in un clima di collaborazione e reciproca accettazione. Solo se le strutture portanti della società non vengono pensate per il vantaggio dei più, sarà possibile questa integrazione, per abbattere le barriere che rendono più difficili la vita dei disabili, da quelle architettoniche a quelle più gravi del pregiudizio. Bisogna ripensare l'uomo nella sua dimensione valoriale di persona, al di là di qualsiasi accidentalità socio-fisica. Il tema del convegno coinvolge sia le strutture che le associazioni che le persone singole". L'intervento del Dott. Valter Vezzosi, della Fondazione Manodori, ha evidenziato come la malattia, una delle tante condizioni di fragilità dell'uomo, sia estromessa dalla nostra storia, in una sorta di esorcismo che si compie nella frenesia dei ritmi di vita e di lavoro. "Oggi ci viene insegnato fin da piccoli ad essere produttivi, flessibili, ambiziosi ed efficienti" ha continuato, "La malattia può essere l'occasione di scoprire che nella vita esiste "un ulteriore", "il senso", "il sacro" e che abbiamo il dovere di occuparcene. Forza e debolezza non sono distinguibili nella vita dell'uomo, ma tra esse si realizza un equilibrio che ci fa guardare all'altro nella sua interezza e non in ciò che ci conviene. Tra chi aiuta e chi è aiutato si deve stabilire una relazione tale per cui i ruoli diventino quasi indistinguibili; in questo modo chi aiuta non corre il rischio di sentirsi un benefattore da ringraziare e chi è aiutato non sente il peso di alcuna umiliazione. Solo se la malattia verrà vissuta non come condanna ma come fatto che rientra nella vita di ognuno, potranno generarsi speranze che, all'invito di alzarsi e camminare faranno rispondere "si, lo desidero"". La particolare attenzione che da sempre caratterizza il Banco San Geminiano e San Prospero nel sostenere iniziative di solidarietà concreta nel campo della disabilità e della sofferenza è stata ricordata, con sensibile discrezione, dal Rag. Riccardo Simonini. "La speranza non muore" è il tema sviluppato dal Padre Camilliano Angelo Brusco, docente all 'Istituto di Teologia pastorale della Salute di Roma e giornalista. "L'essere umano è intriso di speranza" ha osservato "Avverte continuamente il bisogno di trovare appoggio in qualcosa o in qualcuno, di attendere con fiducia il domani. Nel Pianeta chiamato handicap, dove fa esperienza delle proprie fragilità e insicurezze, l'uomo coniuga il verbo "sperare" nelle maniere più diverse, dandogli anche significati contrastanti poiché nei cuori abitano spesso confusamente vere e false speranze. Accanto a chi prega con il Salmo "Sei Tu Signore la mia speranza" vi è chi grida come Giobbe "La mia speranza come un albero hai sradicato". I portatori di handicap si aiutano fornendo loro una realistica fiducia nella risposta dell'altro alle proprie domande e ai propri bisogni; essi si sentono senza punti di riferimento sicuri; dalla fiducia che almeno gli altri mantengono il controllo della situazione, rinasce la sicurezza e la speranza di un futuro e anche la voglia di lottare". Particolarmente toccante è stata la testimonianza del Prof. Massimo Toschi, consiglie-

re del Presidente Regione Toscana per la pace, la collaborazione e i diritti umani, letta da un suo collaboratore. Colpito da poliomelite a undici anni, ha sempre accettato ogni sfida perché la posta in gioco era la realizzazione della propria vita. La consapevolezza che altri soffrivano anche più di lui lo aveva già portato a relativizzare il proprio dolore, ma è stato l'incontro con figure carismatiche come Don Dossetti o il Cardinale Lercaro ad avvicinarlo al tema evangelico della pace e della Chiesa dei poveri che è diventato il life motive della sua vita. "La malattia e l'handicap sono come una grande scuola dalla quale si impara la fatica dell'obbedienza alle urgenze della vita. Tutto questo insegna ad allargare lo sguardo e a collocare il volto di Dio nella pace e nei poveri che ne sono il segno concreto nella storia". La disabilità, quindi, non è più causa di allontanamento dalle grandi questioni del mondo, ma al contrario rende evidente che solo chi fa esperienza di un handicap può mettersi sulle strade del mondo per incontrare chi, a causa della povertà e della guerra, viene sfigurato nel cuore e nella vita. Da ciò il suo impegno di globe trotter sulle strade del dolore nel mondo. Prestanome delle vittime, "Disabile per la pace, perché l'unica forza che salva il mondo è la forza della mitezza che fa dei poveri i maestri della pace". La Dott.ssa Norina Marcello, Direttore della Divisione di Neurologia dell' Arcispedale, ha incentrato la sua relazione sulla patologia neuromuscolare, in particolare sul gruppo delle distrofie che ne costituisce il capitolo più importante per gravità, essendo invalidante per altre patologie; necessita di un percorso multidisciplinare che vede impegnati neuropschiatra, neurologo, fisiatra, cardiologo, pneumologo, radiologo. E' un tipo di disabilità che evidenzia drammaticamente problemi di carattere etico coinvolgenti l'identità biologico-personale non solo del singolo, ma della sua famiglia di origine e della sua discendenza. Caratteristica di questo paziente è la caparbia volontà di lavorare, fare sport, innamorarsi, sposarsi, in una parola condurre una vita nella quale la disabilità non sia più un handicap ma una diversa abilità. E' in questa ottica che va interpretata la testimonianza di uno dei pazienti della Dott.ssa Marcello, Mauro Ronzoni, perito industriale di 39 anni. Superando la ritrosia a esporre pubblicamente argomenti tanto intimi, ha svelato come la malattia gli abbia fatto vivere momenti molto contrastanti: rabbia verso il destino, sconforto per le prospettive di vita, rifiuto e ribellione per le sue condizioni. Fulcro della sua vita è il lavoro, "l'unica parte della mia vita" ha detto "nella quale mi sento uguale agli altri perché, con un maggiore impegno intellettuale, riesco a superare i limiti fisici".

Il Dottor Giovanni Battista Camurri, Direttore Recupero e Rieducazione Funzionale dell'Arcispedale, ha parlato delle possibilità di recupero attraverso la riabilitazione da lui definita una specializzazione medica che si sviluppa attraverso la soluzione dei problemi di ogni singolo paziente, per assicurargli il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, pur nell'ambito delle limitazioni che la disabilità stessa va a creare. Le menomazioni che tratta sono problematiche d'organo che vanno ad interferire sulle capacità funzionali di tutto l'organismo e creano limitazione della capacità di effettuare un'attività che può essere considerata normale per quel determinato uomo. "A questo percorso riabilitativo specifico" ha fatto osservare Camurri, "Deve corrispondere, alla dimissione dall'ospedale, l'impegno di una "società sensibile" che si faccia carico di accompagnare il paziente nella ripresa della vita professionale, familiare e sportiva. Proprio il livello della qualità di vita che una società offre ai disabili è il segno del livello di civiltà raggiunto da quella società". La testimonianza diretta di come la disabilità, anche improvvisa e quindi assolutamente imprevista, possa essere superata e divenire fonte di arricchimento, è stata portata da Armando Boiardi, rappresentante di diverse associazioni reggiane. Paraplegico a 32 anni, a seguito di incidente stradale, per evitare ad altri l'esperienza del vuoto e della mancanza di orientamenti che si trova ad affrontare chi deve reinserirsi nella vita da disabile, è stato socio fondatore della Associazione Paraplegici tra e per Medullolesi della Regione Emilia Romagna che ha sedi in 5 provincie; ha combattuto per l'abbattimento delle barriere architettoniche non solo nelle città ma anche nelle autostrade; organizza manifestazioni ricreative e culturali; ha costituito un gruppo di disabili per fare sport. Egli stesso ha partecipato a gare automobilistiche in Italia e all'estero. Fa parte di comitati consultivi misti volti a favorire lo scambio di informazioni fra cittadini e servizi sanitari e di una Cooperativa sociale che espleta lavoro informatico e può essere contattata allo 0522 532253. Il Prof. Carlo Hanau, docente di programmazione dei Servizi Sociali Sanitari dell'Università di Modena e Reggio ha illustrato le finalità del fondo per la non autosufficienza, partendo da alcuni dati: in Italia i disabili fra gli 8 e 10 anni, inseriti nella scuola con certificazione, sono circa 150 mila, nella maggior parte disabili mentali e plurimi. Quando devono inserirsi nel mondo del lavoro, passano dalla piena integrazione coi coetanei alla emarginazione totale dei laboratori protetti, dove frequentano soltanto altri disabili. Occorre quindi una integrazione che non sia effimera ma continuativa, tutelata dall'Unità Valutativa dell'handicap, di pertinenza dei singoli comuni, che segua il disabile dalla nascita alla vecchiaia, con un'équipe multidisciplinare. L'attivazione del fondo per non autosufficienti viene chiesta per coloro che necessitano dell'assistenza permanente di qualcuno. Per essere attuata richiederebbe l'addizionale dello 0,75 % pro capite sull'IRPEF; spetta ai cittadini dire se sono o no disponibili a pagare, ricordando che ognuno di noi ha davanti a se, mediamente, poco più di un anno di vita in situazione di grave non autosufficienza. Il convegno è stato concluso dalla sindacalista CGIL Marisa Iori che ha parlato dell'inserimento lavorativo dei portatori di handicap dopo l'entrata in vigore della legge 6899 che prevede, fra l'altro, convenzioni con le aziende del territorio.