

SINTONIZZIAMO L'ASCOLTO (01 FEBBAIO 2014)

In ascolto del malato

Giorgio Bonfanti: testimonianza di un giovane

Sono Giorgio Bonfanti, sono sulla sedia a rotelle come mio fratello gemello a causa di problemi durante il parto 23 anni fa; abbiamo una sorella di 3 anni più grande, con noi vivono la mamma con il marito e due cani....sono importanti anche loro! Uno è anche un cane da terapia, fa parte a tutti gli effetti della nostra disabilità. Sono qui perché invitato da un'amica, Maria Rosa, e... agli amici tendenzialmente si dice "sì!"; sono qui perché a 23 anni ritengo di non dover insegnare niente a nessuno, soprattutto a chi è già sensibile a questo tema ed ha molta più esperienza di vita di me. Il fatto di dover condividere quella che è la mia vita, innanzitutto mi costringe a pensarci, pensare a cosa voglio comunicare agli altri, quindi l'ascolto parte da me e poi possono sempre nascere delle nuove relazioni che non si coltivano in 10 minuti, ma si creeranno occasioni di reincrociarsi e di scambiare due parole partendo dalla giornata di oggi.

Ritengo che la vita sia un dono, nel caso della disabilità diventa un danno, soprattutto per chi convive con la disabilità dalla nascita. La vita è un dono per tutti, (due genitori che decidono di mettere al mondo un figlio, si fanno un dono, se non è un dono per loro un dono di DIO! Comunque donano al figlio la vita. La disabilità è un danno. La sfida forte che spetta prima ai genitori e poi allo stesso figlio, è quella di far tornare il danno un dono...eh....bella storia!

Una cosa su cui rifletto sempre è se sia più difficile nascere con dei problemi o diventare ammalati a letto o disabili (o tutte le parole che vanno di moda al momento per definirci)? E' chiaro che ognuno risponde un po' come gli conviene: io che non ho mai corso dico: "almeno non so cosa perdo"; chi invece ha corso dice: "almeno ho vissuto l'esperienza"; questa è una classica forma di autodifesa.

La difficoltà di trasformare il "danno" in "dono" richiede delle caratteristiche che sono:

- L'umiltà, nel chiedere e nell'ascoltare. Paradossalmente c'è un vantaggio nell'essere in carrozzina: un'attenzione di base molto più alta rispetto a chi ha altri problemi che sono meno evidenti. E' chiaro che questo vantaggio non si deve trasformare in vittimismo da parte mia e in buonismo da parte degli altri ad esempio per stare in tema di ascolto medico: "quando entro in un ambulatorio e si chiede a mia madre o alla mia fidanzata "come si chiama? Quanti anni ha? Deambula?".....siamo partiti con il piede sbagliato perché il medico si è rivolto a chi mi ha accompagnato invece che provare a rivolgersi a me! Quindi il tentativo va sempre fatto poi se io non riesco a parlare ci sarà qualcuno che risponde per me.
- Altra caratteristica è la consapevolezza del limite sia da parte dell'ascoltato che da parte dell'ascoltatore, cioè io non posso pensare che se inventeranno qualcosa tra due anni camminerò, correrò, questo succede da bambino, questo rischio di illudersi c'è ed è reale; è la famiglia che deve aiutare e dirmi "guarda, non camminerai ma potrai avere la patente speciale, potrai avere una casa che ti permette di essere autonomo..." quindi incanalare le aspettative e le consapevolezze è importante. E' chiaro che quando si cresce questa cosa non è più demandata a chi si prende cura di noi ma spetta a noi stessi. Quindi la consapevolezza dei miei limiti: "non mi faccio un intervento per stare in piedi fermo 5 minuti per guardarmi allo specchio perchè funzionale alla mia vita", ma incanalare i miei sforzi per fare un percorso di autonomia in un centro specifico che mi da questo. Quindi questo anche da parte degli ascoltatori deve essere chiaro: "non ti faccio perdere tempo, ti dico esattamente dove puoi arrivare se sono medico; ti dico come posso aiutarti se sono un volontario, senza creare illusioni, senza deprimermi.

- Poi serve la fantasia: "io stamattina non sono uscito dal letto come sono uscito ieri, ho dovuto trovare un modo perché mi faceva male una gamba rispetto ieri, quindi è un continuo cercare soluzioni. Per prendere un bicchiere di acqua che a casa prendo da solo, qui ho aspettato che Maria Rosa mi guardasse e le ho chiesto di versarmi l'acqua perché non volevo disturbare il relatore che stava parlando. E' quindi un continuo esercizio di fantasia per portare avanti anche le cose più piccole e banali della vita quotidiana.
- L'ironia è un'altra cosa che trovo molto importante; nella prima fase è chiaramente demandata alla famiglia. Mia madre va per cambiare le carrozzine e si sente dire "due nella stessa famiglia?", dovrebbe arrabbiarsi invece dice: "se vuole uno lo può portare in braccio lei!". Questa è l'ironia che permette all'ascoltato, anche di fronte ad un ascoltatore a volte un po' superficiale, di non chiudere il canale dell'ascolto, perché se ci dovessimo arrabbiare per tutte le parole sbagliate ci isoleremmo e sarebbe finita, soprattutto perché ci sono bisogni fisiologici che ci costringono ad essere dipendenti in tutto dagli altri e quindi dobbiamo trovare anche un modo un po' carino e simpatico di farci beffa dei limiti sia nostri che dell'ascoltatore nelle relazioni quotidiane. Questa cosa poi diventa autoironia, vi faccio un esempio: è capitato di dover andare in un posto scomodo, con scale, dove ci sono poche sedie e si è stretti, e, per togliere dall'imbarazzo chi aveva scelto il posto sbagliato, mi sono trovato a dover fare la battuta "io la sedia me la sono portata da casa" e questo ha portato la conversazione su un piano di ascolto reciproco: "mi interessa che siamo qui insieme e passiamo una bella serata". Questo solo con l'autoironia si può sopperire perché sarei un disabile che merita di stare da solo se rompesti le scatole ad ogni occasione; l'emarginazione non è mai a senso unico, a volte è il disabile stesso che si emargina, l'ascoltato non è capace di farsi portare; quindi non sentitevi addosso tutta la responsabilità della relazione con un ammalato perché una relazione è 50 e 50; se l'ascoltato risponde male non è sempre l'ascoltatore che sbaglia ad

avvicinarsi ma a volte è l'ascoltato che non ha voglia di relazionarsi.

Il passaggio come dicevo di umiltà, consapevolezza, fantasia, ironia che diventa autoironia deve avvenire il prima possibile. In tutto questo per me un pilastro fondamentale è stata la mia famiglia che mi ha consentito fin da subito di fare esperienze, di andare via da solo, chiaramente in un contesto di persone che conoscevo di volontariato.

Il primo pilastro è la famiglia che ti deve mettere in condizioni di toglierti dalla campana di vetro e di inserirti nel mondo, questo è fondamentale.

Poi c'è il passaggio dalla famiglia a te, quando inizi ad essere adolescente, giovane, adulto non è più la famiglia a toglierti dalla campana di vetro ma spetta a te decidere se vuoi distruggerla, se vuoi continuare a farne a meno.

Per quanto riguarda il senso della vita e della disabilità è chiaro che ognuno da' il proprio senso e sono tutti rispettabili, soprattutto fa' differenza il nascere con una disabilità o diventare disabili, chiaro che cambia. Io personalmente sono riuscito a dare un senso cristiano alla mia vita: però è il mio senso, non mi permetterei mai di dire ad un disabile ateo che deve fare come me perchè io sto bene, questo è il mio percorso. Questo percorso per me è stato possibile grazie soprattutto all'incontro con il Centro Volontari della Sofferenza, questa realtà diocesana che con l'Unitalsi ha la missione di far diventare l'ammalato soggetto attivo nella Chiesa. Sembra banale ma non è così! Primo ti fa partecipe alla vita della Chiesa e non è così scontato! Ho fatto due incontri come questo al Seminario di Bergamo, penso di aver fatto 80 scalini- se mi veniva la vocazione avrei dovuto soffocarla perchè a Bergamo andare al Seminario è impossibile per un disabile, visto i gradini.....

E' fondamentale mettere il malato nelle condizioni di essere cristiano e di partecipare alla vita della Chiesa.

La seconda condizione è dare un senso alla vita nella sofferenza come offerta, ripeto: " questo è il mio percorso" che non è assolutamente

concluso perchè se uno a 23 anni ha concluso il suo percorso ne passerà altri 60 nella noia, mi auguro di no! E' una conquista continua: ogni mattina bisogna riprendere il senso della vita come dono e come dono di Dio soprattutto. In questa partecipazione nella vita della Chiesa, nel dare un senso alla vita come dono, nel coltivare delle relazioni bellissime, l'associazione del Centro Volontari della Sofferenza è stata la mia possibilità, due o tre esempi su tutti: oggi non sarei qui se non fosse per Maria Rosa che ho conosciuto durante un pellegrinaggio con il CVS. L'attuale marito di mia mamma è un volontario conosciuto all'interno dell'associazione e la mia fidanzata anche lei conosciuta in un pellegrinaggio con il CVS. Quindi, oltre al senso cristiano, nell'associazione si coltivano anche delle relazioni che nel mio caso mi hanno cambiato e mi stanno cambiando la vita. Questo era il secondo pilastro che è quello della fede.

Il terzo pilastro riguarda l'integrazione. L'integrazione deve essere una sfida continua, io devo ripensare ai modi per essere inserito nella società, nella parrocchia, nel tempo libero nel mio paese e come dicevo non è a senso unico, non deleghiamo agli ascoltatori di integrare noi ascoltati; quindi non mi devo rifugiare nelle mie difficoltà. I modi che ho trovato io per integrarmi sono due e proverò brevemente a descriverli:

- Lo sport: come atleta paraolimpico di livello internazionale facevo nuoto e questo mi ha dato la possibilità di girare l'Italia e due o tre volte il mondo. Lo sport mette il disabile nella condizione di essere valutato per ciò che fa, lì siamo atleti alla pari, l'ostacolo è uguale per tutti e chi arriva primo è il più bravo. Con il nuoto mi sono dovuto mettere a nudo, in costume, e non è un passaggio scontato per chi non ha un corpo aitante e bellissimo da vedere. Il secondo passaggio è essere valutato per il tempo che fai, è importante perchè se fai due decimi di secondo in meno non vai agli europei e ci va un altro al posto tuo e non c'è nessun buonismo, nessuno dice " per due decimi....con tutto l'impegno che ci hai messo...ti portiamo lo stesso", è un mondo spietato e il disabile ha bisogno anche di questo per aumentare la sua forza mentale e la sua capacità di affrontare le

sconfitte che fanno parte sia dello sport che della vita. Sempre lo sport in questo momento mi sta dando la possibilità sia con i piccoli che con gli adulti di insegnare la pallacanestro, faccio l'assistente allenatore e questo è una sfida ancora più grande: io che non ho mai giocato insegno agli altri come giocare ed è bellissimo perchè ci unisce la passione per lo sport. mi è capitato di fare un paio di tornei prima di Epifania con bambini di dieci anni, vi racconto questo episodio bellissimo: hanno detto ai bambini "a questo torneo vi allenerà Giorgio" e un bambino ha detto "ah quello con gli occhiali?" per dire come lo sport può diventare veicolo di integrazione, e io di fronte al bambino non sono il disabile che prova a fare l'allenatore ma sono un adulto che gli trasmette una cosa che gli piace fare, ho il piccolo svantaggio di avere gli occhiali....questa è una cosa bellissima.

- l'altra esperienza che sto vivendo è quello dell'impegno in politica a livello comunale, l'essermi candidato nel 2010 in una lista civica ha smosso un pò di cose, non tanto perchè sono stato eletto, ma quanto per la discussione che c'è stata all'interno del gruppo sull'opportunità di candidarmi, conosciamo la mentalità della gente: ci chiedevamo "è una mossa vincente o giochiamo il jolly del disabile così la gente misericordiosa del paese da un pò di voti alla nostra lista, non ci si deve scandalizzare per questi ragionamenti perchè è una riflessione serie da fare. Penso che tra le 70 preferenze prese ci sia una parte che ha votato più la mia sedia che me, poi sta a me trasformare un pregiudizio in un post giudizio, perchè solo dopo questi cinque anni saprò se ho meritato di essere stato votato o di essere lì solo per la carrozzina. Però se non mi fossi candidato per paura che i voti andassero alla sedia piuttosto che a me, non starei facendo un'esperienza bellissima, anche se molto difficile e talvolta noiosa, che mi da la possibilità di essere misurato come cittadino e come persona.
- Una frase che mi ha sempre colpito è "ama il prossimo tuo come te stesso". Il disabile a volte corre il rischio di amare più se stesso perchè ha bisogno, e sente che gli altri devono amarlo per la sua

disabilità , a volte si svaluta; però la prima condizione per essere amati dalla famiglia, dagli amici ma anche da una donna, è di amarsi e non è un passaggio facile, se non amo me stesso non ho chance di avere una relazione sana e autentica con un' altra persona. Il desiderio di un amore di coppia non deve angosciare un disabile che ha mille difficoltà e, se non riesce a realizzare questo desiderio si sente frustrato, al contrario non deve rinunciarci a priori ma deve lottare per vivere amori autentici e non piccole avventure. Non possiamo rinunciare a vivere un amore, una relazione di coppia, chiaramente se ci sono le condizioni relazionali, intellettive e fisiche per poter vivere in autonomia questo. In una relazione di coppia il bisogno fisiologico è un altro filtro, cioè paradossalmente può avvicinare molto prima; per passare un week end con me si deve essere disposti a pulirmi se ho bisogno, questo costringe chi vuole condividere la vita con me a dover affrontare continuamente le situazioni che si presentano ogni momento, usando la stessa fantasia di cui parlavo all'inizio; questo consolida il rapporto.

Quindi i pilastri della mia vita sono:

- la mia famiglia che mi ha lanciato nel mondo invece che tenermi per sé.
- la fede, attraverso la conoscenza del Centro Volontari della sofferenza,.
- l'impegno sportivo e civile con la politica.
- l'amore al prossimo come me stesso; vivere un amore totale di coppia, possibile anche per chi ha una disabilità grave come la mia.