

## TREN'ANNI DI ANAPACA Testimonianza di Emilia Cocco Chiriotti

Trent'anni di vita e di attività di Anapaca significano trent'anni di gratitudine da parte dei tanti e tanti malati che hanno usufruito in questi tre decenni e che tuttora godono dell'aiuto, del sostegno, dell'aver cura offerti da questa benemerita Associazione.

Trent'anni di stima, di ammirazione e, soprattutto, di gratitudine che io esprimo dal profondo del cuore a nome mio e dei tanti e tanti assistiti e delle loro famiglie.

Alla base di tutto, trent'anni fa, la fondatrice, la dott.ssa Fausta Zallu Gosso, una donna straordinaria che nei vent'anni della sua presidenza ha saputo porre le basi e far crescere in numero e in efficacia l'opera dei volontari, seguita dalla dott.ssa Elda Priotti che ha dato grande impulso alla prevenzione, all'attenzione per il territorio, alla formazione dei volontari e alla visibilità dell'Associazione. Ora, la presidenza è nelle sicure mani dell'avvocato Margherita Priotti che prosegue e potenzia il cammino tracciato da chi l'ha preceduta.

Tre donne speciali che saluto con affetto. E, accanto alle presidenti il saluto è esteso al direttivo e a tutte le volontarie e ai volontari che in questi tre decenni si sono avvicinati e che tuttora formano la forza, la concretezza dell'Associazione.

Questa sera io intendo testimoniare tutta la mia, la nostra gratitudine con un corale grazie. E lo faccio con conoscenza di causa perché da sei anni conosco ed esperimento su di me i benefici, il sollievo, il conforto, la gioia che mi vengono dati, anzi regalati dalla carissima ed insostituibile Patrizia,

volontaria Anapaca. Un incontro che ha aperto le porte ad un'amicizia che mi rallegra la vita.

Già conoscevo l'Associazione ai tempi dell'instancabile operato dell'amica Fausta, ma una cosa è sapere che esiste un'associazione, sostenerla dall'esterno, altra cosa è entrare dentro, sperimentare di persona la sua efficacia, l'essenza del prendersi cura dei malati.

Ho avuto le prime avvisaglie della malattia nel 2003, nel novembre 2005 mi è stata diagnosticata la SM progressiva, una malattia cronica e degenerativa. Da quel momento all'incontro con Anapaca sono trascorsi sette anni, un periodo difficile per l'accettazione della mia malattia, i tentativi di cura, i forti effetti collaterali dell'interferone. A rendere la situazione molto molto più difficile intervenne la malattia e poi la perdita di mio marito. Un pesante percorso di dolore che mi ha avvicinata ad Anapaca.

La richiesta di aiuto, la ricerca di un volontario rappresentano un primo momento di svolta. Troppi malati vivono tristemente nell'isolamento, nell'incapacità, nel pudore e, a volte, nella vergogna di chiedere aiuto. Le malattie croniche e, peggio ancora, quelle degenerative tolgono a poco a poco l'indipendenza. I movimenti rallentano e, anche i gesti quotidiani che si fanno in automatico, diventano difficili e poi impossibili da compiersi.

Il malato, Invece di fissarsi sull'indipendenza, cerca di imparare la interdipendenza, cioè accettare di buon grado l'aiuto dei familiari e delle badanti che è bene chiamare "assistenti alla persona", così come indicato sul contratto di lavoro. Occorre superare il senso della sconfitta, non restare prigionieri della malattia, respingere rabbia paura e rassegnazione, per non rinchiudersi in se stessi.

E qui il ruolo di un'associazione come Anapaca è essenziale.

Io sono stata agevolata dal fatto di avere come cara amica, da tempo, Lidia, attiva volontaria di Anapaca che mi ha fatto conoscere l'allora presidente Elda. Ricordo che ero un po' titubante, ma è stata subito grande simpatia ed è stato facile presentarle la mia richiesta di aiuto. Una settimana dopo, la visita di Patrizia, la "mia" volontaria.

Non voglio creare una cornice fiabesca, ma la verità è che, poco dopo, ci sembrava di conoscerci da sempre. Percepivo la sua positività, non si parlava e non si parla mai di malattia. Patrizia mi portava fuori, nel senso che mi faceva fare due passi in giardino (allora camminavo ancora un poco), ma soprattutto mi portava fuori dalla mia quotidianità di malata.

Era l'inizio di un percorso che dura tuttora e in questi sei anni per me sono stati molto positivi, anzi fondamentali, la sua amichevole presenza, la sua delicatezza, la sua allegria. E poi ci sono i nostri piccoli grandi viaggi per le visite alle mostre, musei. Non ci perdiamo mai una mostra al castello di Miradolo. Un sentito grazie a Maria Luisa e a Paola.

Inoltre voglio ricordare con riconoscenza gli ottimi pranzi nello splendido giardino di Elda con l'amichevole presenza di tanti volontari e volontarie e la chitarra di... Panin.

L'allegria mette di buon umore, è una valvola di sfogo.

Ci tengo ad affermare che Anapaca è un'associazione energetica, è una fonte di energia pulita, rigenerante ed è evidente anche l'auto scambio di energia tra gli associati.

Ma chi sono i volontari di un'Associazione come Anapaca che da trent'anni si ispira ai valori della solidarietà, della presenza, dell'aver cura?

Il volontario non è una persona, presa a caso, e mandata a trascorrere due o tre ore al domicilio del malato. Il volontario ha seguito uno specifico percorso di formazione, di presa di coscienza del suo ruolo di relazione con il malato ed i familiari, formazione che viene regolarmente aggiornata. Ma alla base di tutto c'è l'altruismo, la propensione di queste splendide persone a portare sollievo, la generosità disinteressata, doti che vengono potenziate dalla formazione, garantita da esperti.

Il volontario regala una parte del suo tempo, dona la sua empatia, il suo sorriso. Dietro ad un sorriso, ad una stretta di mano calorosa c'è tanta energia che può dare coraggio. Un semplice sorriso è molto più eloquente ed incoraggiante di molte parole vuote e di quei luoghi comuni melensi che taluni riservano alle persone malate.

Ho cercato i vari significati di prendersi cura, poiché è interessante "estrarre dalle parole la loro ricchezza nascosta".

Secondo il vocabolario Treccani prendersi cura indica interessamento solerte e premuroso che impegna sia il nostro animo, sia la nostra attività...

Occuparsi attivamente.

Ed ancora:

la nozione di cura riguarda un modo di relazionarsi con l'altro che implica affetto, coinvolgimento e fiducia reciproca. Tutte le fonti sottolineano l'impegno assiduo e diligente nel perseguire un proposito o nel praticare un'attività, nel provvedere a qualcuno...

In sintesi: grande assidua diligenza, continua premura.... sollecitudine, zelo, attenzione, delicatezza, senso di responsabilità e di rispetto.

Fu Don Milani ad adottare il motto *I care*, cioè mi importa, ho a cuore, mi prendo cura, in contrapposizione al *me ne frego*. *I care* era scritto su un cartello all'ingresso della scuola di Barbiana nel 1954. Don Milani (1923-1967).

È molto significativa la canzone dedicata a Don Milani dai suoi ragazzi di un tempo il cui ritornello dice: *I care* , c'è bisogno che io abbia cura di te. *You care*, c'è bisogno che tu abbia cura di me.

Si mette così in atto una coinvolgente circolarità di aiuto, di attenzione reciproca, gli UNI verso gli altri.

Sul versante opposto sta l'indifferenza, il *me ne frego*, l'egoismo.

Il volontario sa relazionarsi, mettere da parte l'io che troppe volte è presente, anzi prorompente anche in conversazioni quotidiane: io ho fatto questo, fatto quello sono andato nel tale ristorante, ho mangiato...

Niente di tutto questo, nelle conversazioni serene con Patrizia, perché lei non si limita ad un'elencazione narcisistica dei luoghi visti nei suoi frequenti viaggi, me li descrive, mi mostra le foto ed io - che ho immensamente amato i viaggi e le diverse esperienze con popoli lontani - posso penetrare nella realtà del viaggio o delle sue gite in montagna e posso così evadere dalla mia quotidianità...

Svariati sono i modi per evadere dalla malattia, per sentirsi meno costretti: innanzitutto i rapporti relazionali, quelle con la famiglia e con gli amici e il

volontario o la volontaria diventano nostri amici, poi altre parentesi piacevoli, a seconda delle nostre inclinazioni: dalla partita a carte all'ascolto della musica, dalla lettura ai film.

Ci sono tanti tipi di salute da curare, oltre le malattie, C'è la salute intellettuale, c'è quella spirituale che ci aiutano ad accettarci per come siamo. Riconoscere la propria fragilità vuol dire accogliere la fragilità degli altri, capire i bisogni, accettarli come sono... Don Ciotti.

Frequente è la tendenza ad identificare chi è stato colpito da una patologia con la sua malattia, ma come dice bene il compositore, pianista e direttore di orchestra, Ezio Bosso, colpito da una sindrome neuro degenerativa: "La disabilità è negli occhi di chi guarda perché le persone sono persone con le ruote o senza".

Ci sono barriere ambientali da abbattere, ma esistono ancora tante barriere comportamentali da superare.

Mi ha colpito una citazione di Kant: "non siamo ricchi in base a ciò che possediamo, ma in base a quello che possiamo fare senza possedere nulla". Un invito a rimodellare la propria vita, far leva sulla resilienza. Puntare su ciò che rimane per non lasciarsi andare alla disperazione, anzi trovare una spinta per essere felici, o perlomeno sereni, nonostante. Nonostante le gambe non reggano...

Un'altra potente arma per non avvilitarsi è l'ironia. Ecco la frase programmatica di una giovane donna colpita da SM: io non mi rodo, rido.

Ironia catartica

Per concludere, ritorno sul concetto di riconoscenza, di gratitudine. È bello mettere in campo un sentimento che ci fa riflettere su quanto noi siamo debitori agli altri, alla natura, al mondo vegetale ed animale, e quanto noi

dobbiamo essere custodi di questi valori. Rovesciamo l'idea del tutto è dovuto o tutto avviene per caso, accantoniamo il fastidioso senso del tutto va male ed assaporiamo la gioia, lo stupore delle piccole grandi cose.

Seguiamo la raccomandazione di Stephen Hawking, astrofisico, gravemente disabile: "Ricordatevi di guardare le stelle, non le vostre scarpe".

La riconoscenza sconfinava con la felicità. E allora riscopriamo la piccola magica parola, quella che si pronuncia accompagnata da un sorriso: Grazie. Grazie Anapaca!