

ESTATE 1986

Io sono Mario Spik, e ho 39 anni: le chiedo di essere aiutato nella soluzione del mio problema che è il problema dei miostrofici. Di questa mia vita di miostrofico che vivo da molti anni in prima persona, perché io sono uno di loro: un miostrofico.

Questa malattia è dentro di me fin dalla nascita e non mi ha mai permesso una vita normale. Gradualmente il mio male mi ha costretto all'immobilità, è una immobilità che dura da molti anni e che da 13 anni io vivo in questo reparto di rianimazione dell'ospedale civile di Ravenna. La rianimazione è una possibilità di salvezza per molti oggi e la sua organizzazione è basata su precise regole necessarie per conservare l'ambiente sterile, silenzioso e ordinato, dove medici infermieri e personale possono muoversi agilmente per i delicati interventi ai quali sono chiamati.

Un miostrofico costretto al ricovero per insufficienza respiratoria, come nel mio caso, viene mandato in rianimazione per essere aiutato da un respiratore automatico. Da questo momento comincia il suo "dramma":

UNA VITA FATTA DI SOLITUDINE a cui niente possono opporre le persone oltre quella porta dove è scritto "VIETATO L'INGRESSO". Per me e da qualche mese anche per una signora che vive qui in rianimazione, al "Vietato l'ingresso" viene fatta un'eccezione. Ma sono concessioni sofferte; ottenute con l'insistenza del chiedere, concessioni che rendono sopportabile il vivere quotidiano. Se e quando il distrofico deve essere aiutato dalla macchina, deve essere messo in grado di averla e poter uscire con essa dalla famosa porta per tornare nel mondo. Non è piacevole portare una cannula che fa da tramite tra uomo e macchina, non è piacevole parlare a fatica, ma questo viene accettato, bene o male. Non deve esistere soltanto la routine programmata dell'amico della solita ora, nel solito giorno, ma anche la possibilità degli incontri non previsti, dell'amico di passaggio o degli amici in gruppo. Non deve essere difficile capirmi, dato che anche le persone sane si annoiano e si ammalano quando sono costretti a vivere una vita piatta e sempre uguale.

Il miostrofico che fortunatamente ha una famiglia, può uscire dalla rianimazione per tornare nella sua casa, per me che non ho più una famiglia che possa accogliermi, uscire dalla rianimazione vuol dire essere sistemato assieme al respiratore e all'assistenza medico infermieristica necessaria, in una vita più aperta e più "quotidiana". CHI MI LEGGE PROVI A METTERSI AL MIO POSTO E PROVI AD IMMAGINARSI COSA VORREBBE PER SE STESSO.

Per saperne di più e per meglio capire, sarebbe bello che mi veniste a trovare, in questo luogo dove oggi io vivo.

Aprire le porte della rianimazione a me, al distrofico, significa aiutare un essere umano che vuole e chiede la possibilità di poter vivere la propria vita come meglio crede, con la sola autonomia che gli è possibile: QUELLA DELLA DECISIONE.

Io ho la mia mano tesa, spero che qualcuno voglia disinteressatamente stringerla.

"...La mia vita"

C'era una volta... no, questa non è una favola, che la vita (anche la mia) non è una favola... Io voglio da oggi scrivere di fatti miei....

Ero solo, arrivato in città dalla campagna all'inizio dell'adolescenza: ero solo. Lunghe giornate ad aspettare. Da sempre, anche allora s'intende, mi porto dietro questa distrofia muscolare, questa paralisi progressiva. Ho passato parecchi anni in casa. C'era un amico ma poi l'ho perduto per strada.

Oggi 1986 sto percorrendo il tredicesimo anno di rianimazione. Ma sono ben presente a me stesso. Era il 3 dicembre 1973 quando sono venuto in rianimazione. Sul finire del '74 sono stato a casa per sette settimane (lo ricordo benissimo) e sono venuto in rianimazione di nuovo. Era il 19 dicembre '74, e non sono più andato via.

Che strano, dico 'ste cose come un semplice fatto di cronaca, quasi che non fossero cose mie. Eppure non sono un insensibile. A questo punto il mondo esterno può sembrarmi lontano, ma la vita, la mia, è così presente! La vita con le sue esperienze, le sue contraddizioni, la sua amara ironia:

la vita è tutta qui.

Oggi ho tanti nuovi amici. Questi nuovi amici mi hanno aperto a nuovi orizzonti. Ero solo. Oggi no. Solitudine: questa è la mia ossessione, me la porto dietro da sempre questa ossessione. Ho sentito che il grande Leonardo diceva: "Se tu sei solo sei tutto tuo"... ma che amara ironia può essere questa, **sei tutto tuo, ma non hai nessuno, e Se nessuno tu non hai nessuno.**

Scrivo per me i fatti miei... ma scrivo con le mani di altri... ma queste mani hanno dietro un cervello: cioè chi scrive per me non è soltanto il braccio, ma qualcosa di più...

Ricordo: era una sera di ottobre... sono entrate qui da me 3 ragazze molto più giovani di me. Non ho avvertito la differenza di età, che non ha poi tanta importanza.

E non è poi passato tanto tempo: ma sembra tanto lontano...

Lontano solo materialmente (il tempo) che queste 3 ragazze sono tutt'ora presenti.

Nel '62 ho smesso con la scuola.

In quell'anno hanno unificato le scuole medie, una delle tante riforme fatte o mancate.

Io ho fatto l'avviamento commerciale con ben poca voglia. Sono stato un contestatore ante-litteram. A modo mio ho anticipato il '68, ma oggi non lo rimpiango. Dopo non ho più lasciato casa mia. Tutte le cose imparate successivamente le ho imparate da solo. Ho sfruttato la mia buona

memoria, la mia voglia di conoscere e questo lo dico senza inutili presunzioni:

semplicemente mi piace imparare. Rimpiango soltanto una cosa: la mia gioventù, anche se non sono poi tanto vecchio (?!) "Quanto è bella giovinezza" come ha detto qualcuno di storica memoria... cose ovvie, ma dette in un modo, secondo me, intelligente...

Lorenzo il Magnifico, Leonardo ecc... Me lo sono chiesto spesso: questi grandi personaggi, così intelligenti, non erano moralmente molto edificanti; come mai il Genio non sempre si accompagna a una morale molto profonda? Mi chiedo però cos'è questa morale?