

# Autobiografia e storia della medicina: tre persone colpite da lesione spinale traumatica raccontano la loro vita

Gioia Gorla

Autobiography and History of Medicine: three patients struck by SCI tell their life story

*Summary.* A sudden spinal cord injury (SCI) causes a permanent serious disability, which breaks the psychophysical unity and deeply changes the lives of the patient and his family. The patient's brain functioning remains unchanged, but his body's functionality is irremediably compromised. Until the 1950s, SCI entailed death or a short life, fraught with terrible suffering. Nowadays most patient can not only survive, but also lead an active life, by means of a long and complex rehabilitation process.

The autobiographies of three Italian men, who were affected by such a dramatic catastrophe during their youth, respectively in 1967, 1992 and 2003, offer a significant historical testimony of the progress in the biopsychosocial rehabilitation of this kind of disability and bear witness to the moving way in which each one of them was able to cope with the tragedy that had broken his life.

*Keywords.* autobiographic narratives; rehabilitation; spinal cord injury; spinal cord unity

## *Ludwig Guttmann e l'Unità Spinale di Stoke Mandeville*

“A disaster in human life of such magnitude as a sudden transection or severe injury to the spinal cord, which throws the body completely out of gear, inevitably disrupts the psychophysical entity of the organism resulting in pronounced effects on the paralysed patient's mind. [...] The sudden conversion of a vigorous person into a helpless wreck, naturally leads to severe psychological shock”<sup>1</sup>. Queste frasi di Ludwig Guttmann descrivono con esattezza la tragica situazione psicologica dei pazienti colpiti da lesione al midollo spinale, che si ritrovano all'improvviso privati della funzionalità

<sup>1</sup> Ludwig Guttmann, *Spinal Cord Injuries. Comprehensive Management and Research*, Oxford, Blackwell Scientific Publications, 1973, 2<sup>nd</sup> ed., pp. 506-507.

del corpo, in modo più o meno grave ma sempre irreversibile, mentre il loro funzionamento mentale rimane intatto<sup>2</sup>.

Neurologo tedesco emigrato in Inghilterra nel 1939 a causa delle persecuzioni razziali, Guttman (1899-1990) è il più illustre rappresentante di quella piccola pattuglia di medici che, intorno alla metà del secolo scorso, opponendosi al rifiuto della medicina del tempo di occuparsi di questa patologia per definizione 'inguaribile', si dedicarono alla riabilitazione delle persone colpite da un trauma al midollo spinale, il cui numero era molto aumentato durante e dopo la Seconda guerra mondiale e costituiva un grave problema sociale. Se i progressi della medicina avevano infatti permesso di assicurare ai pazienti una maggior durata di vita, si trattava pur sempre di una mera sopravvivenza in una condizione di invalidità permanente<sup>3</sup>. Appariva quindi necessario elaborare modalità di intervento riabilitativo per aiutare le persone colpite dal trauma a riorganizzare la propria esistenza in modo il più possibile autonomo e dignitoso e a trovare un nuovo significato e ragione di vivere, anche se in una condizione che pure restava soggetta a gravi (o gravissime) limitazioni.

Il modello di intervento proposto da Guttman e attuato nella *National Spinal Cord Injuries Unity*, che fu inaugurata nel 1944 nell'ospedale di Stoke Mandeville presso Londra, si fondava sull'idea che la riabilitazione dei pazienti riguardava una persona nella sua dimensione biologica e insieme psicologica e sociale e che poteva essere affrontata solo da un gruppo di professionisti, in cui la diversificazione delle competenze (medici di varie specializzazioni, come ortopedici, neurologi, urologi, psichiatri, e insieme infermieri, terapisti della riabilitazione, assistenti sociali) si accompagnasse ad una forte coesione interna fondata sulla condivisione di finalità comuni.

L'Unità Spinale di Stoke Mandeville accoglieva le persone traumatizzate subito dopo l'incidente (o comunque il più presto possibile) e portava avanti un programma riabilitativo studiato per le particolari esigenze di ciascun ricoverato, per un periodo variabile a seconda dei casi, ma comunque non inferiore a qualche mese, sino a che egli non fosse in grado di ritornare nel proprio luogo di vita con il massimo grado di autonomia possibile.

La creazione di un gruppo di lavoro multiprofessionale integrato non era soltanto legata alla necessità che diversi professionisti collaborassero

<sup>2</sup> La situazione più grave è quella in cui la lesione si è verificata a livello delle vertebre cervicali, con conseguente paralisi di tutti e quattro gli arti (tetraplegia), mentre, se sono state coinvolte le vertebre toraciche e lombari, la paralisi riguarda gli arti inferiori (paraplegia).

<sup>3</sup> Roberta Trieschmann, *Spinal Cord Injuries. Psychological, Social and Vocational Rehabilitation*, New York, Demos Publications, 1988.

per affiancare il paziente nel percorso riabilitativo, ma mirava a far nascere nella Unità Spinale un clima che lo aiutasse a superare la fase iniziale di passività e di rinuncia, che lo avrebbe altrimenti indotto ad abbandonarsi ad una condizione di invalido che vive alle spalle degli altri. “The creation of a cheerful atmosphere and good morale in the ward cannot be stressed too much. The whole unit must be deliberately impregnated with enthusiasm, for this inspire the patient to co-operate to the full and will help to re-organize his disrupted personality and thus restore the psycho-physical entity of the organism”<sup>4</sup>.

Il modello ispiratore dell’Unità Spinale di Stoke Mandeville funge ormai da riferimento per tutte le Unità Spinali del mondo.

### *Le Unità Spinali in Italia*

L’Italia si è mossa in ritardo rispetto ad altri paesi nel predisporre le strutture ospedaliere specializzate nei traumi spinali. La prima Unità Spinale venne aperta, sia pure in una forma embrionale rispetto all’attuale, in un reparto del Centro traumatologico dell’ospedale di Careggi a Firenze nel 1978<sup>5</sup>, dopo che alcuni operatori avevano compiuto all’estero esperienze lavorative nel campo della riabilitazione delle lesioni spinali e dietro impulso di un comitato di pazienti. Nelle regioni del Nord e del Centro erano invece diffusi centri per la riabilitazione di gravi invalidità sul piano motorio della più diversa origine, che accoglievano anche persone con lesione spinale, nei quali tuttavia era praticato un intervento di tipo essenzialmente medico, con scarsa attenzione agli aspetti psico-sociali della riabilitazione e pertanto del reinserimento dei disabili nel luogo di vita.

A partire dagli anni Novanta sono state aperte in molti ospedali le Unità Spinali, ispirate al modello proposto da Guttmann a Stoke Mandeville, che attualmente sono presenti in Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna,

<sup>4</sup> L. Guttmann, *Spinal Cord Injuries*, cit, p. 511. Guttmann, che per i suoi alti meriti scientifici fu insignito dal titolo di *Baron* dalla Corona britannica, è noto anche come fondatore delle attività sportive per i disabili, alle quali attribuiva una straordinaria importanza sia dal punto di vista fisico che psicologico, e che dal 1960 divennero competizioni mondiali col nome di Giochi paraolimpici.

<sup>5</sup> Dopo l’Inghilterra, che inaugurò la prima Unità Spinale nel 1944, seguirono gli Stati Uniti, nel 1945, la Francia e la Germania dell’Est, nel 1950, la Germania dell’Ovest nel 1952 e nel 1957 l’Australia. Negli anni Sessanta le Unità Spinali sorsero in Austria, in Spagna e in Giappone e nel decennio successivo anche in Indonesia, Singapore, India, Taiwan, Thailandia, Nuova Zelanda e Canada.

Umbria, Lazio, Sardegna e, dal 2011, in Sicilia. Persiste quindi ancora oggi una grande differenza tra diverse zone d'Italia nel fornire una risposta adeguata nel caso dell'insorgere di questa gravissima disabilità, il che obbliga molti cittadini a lunghi ricoveri in località lontane dal luogo di residenza.

I primi provvedimenti legislativi sull'intervento in casi di lesione spinale risalgono alla fine degli anni Ottanta. Nel Decreto Ministeriale Donat Cattin del 13 settembre 1988 l'Unità Spinale era inserita tra le Unità operative ospedaliere, mentre nelle *Linee guida per le Attività di Riabilitazione*, emanate dal Ministero della Sanità il 7 maggio 1998, ne venivano precisate le caratteristiche e le finalità, introducendo la denominazione di USU, o Unità Spinale Unipolare, che è usata solo in Italia, per ribadire il carattere strettamente unitario delle diverse attività riabilitative.

La USU costituisce una struttura dipartimentale mista, pienamente autonoma, collocata all'interno di ospedali ad alta specializzazione ed è destinata a prendere in carico i pazienti con sospetta o accertata lesione spinale sin dalle prime ore dopo l'evento lesivo e a fornire loro un'assistenza adeguata e un trattamento completo, predisponendo un progetto riabilitativo personalizzato<sup>6</sup>. Per questo la USU costituisce un punto di riferimento non solo per i pazienti ma anche per i presidi socio sanitari che si occupano di riabilitazione e per i servizi socio-assistenziali e formativi, gestiti dagli enti locali, allo scopo di promuovere il pieno reinserimento del paziente nella realtà sociale e lavorativa<sup>7</sup>. La modalità di intervento è multidisciplinare, per cui, data la varietà delle problematiche di tipo psicosociale che possono presentare i pazienti ricoverati e la necessità di sostenere i familiari<sup>8</sup>, tra gli operatori vengono inseriti professionisti non medici come l'assistente sociale e lo psicologo.

Al nascere e al diffondersi delle Unità Spinali ha corrisposto il moltiplicarsi delle associazioni dei paratetraplegici, che svolgono un'opera importante di difesa dei diritti dei loro iscritti e in genere delle persone con tale tipo di disabilità. Esse contribuiscono altresì a diffondere nella società un atteggiamento di attenzione e di rispetto verso le particolari esigenze di chi non può più gestire autonomamente il proprio corpo e incontra gravissimi ostacoli a muoversi liberamente, specie laddove persistano barriere

<sup>6</sup> Le attività specialistiche previste per la USU sono quelle di urologia e urodinamica, chirurgia plastica, medicina fisica e riabilitativa, psicologia clinica, ginecologia, andrologia, nutrizione clinica, neurofisiopatologia, pneumologia e diagnostica per immagini.

<sup>7</sup> L'intervento nella USU si svolge attraverso attività di formazione, di aggiornamento permanente degli operatori, di ricerca, di studio e di cooperazione con i Centri di informazione e documentazione sugli ausili.

<sup>8</sup> Gioia Gorla, *Il Sé spezzato*, Roma, Edizioni Scientifiche Magi, 2010, pp. 139-154.

architettoniche. Le associazioni si occupano in particolare dei rapporti con lo Stato e le Regioni in ordine ai problemi relativi alla prevenzione, la cura e la riabilitazione e del reinserimento e integrazione nella vita sociale delle persone colpite da persone spinale, oltre che di problemi relativi alla ricerca scientifica<sup>9</sup>.

L'apertura delle Unità Spinali ha favorito il costituirsi di associazioni scientifiche tra i professionisti che vi operano: la SoMIPar (Società Medica Italiana di Paraplegia), nata nel 1986, e la SIPLes (Società Italiana di Psicologia della Lesione Spinale), sorta nel 2002, alle quali si deve un crescente impegno nel campo della ricerca e una vivace attività di formazione e di aggiornamento degli operatori attraverso seminari e convegni, mentre nel 1995 si è costituito il CNOPUS (Coordinamento Nazionale degli Operatori Professionali delle Unità Spinali).

### *Le tre autobiografie*

Le tre autobiografie di pazienti con lesione spinale che verranno prese in considerazione sono state redatte nel corso di un quarantennio<sup>10</sup>. L'autobiografia di Fernando viene stampata presumibilmente alla fine degli anni Settanta<sup>11</sup>, quella di Fausto nel 2001, mentre il lungo racconto autobiografico di Luca, scritto nel 2007, è stato poi consegnato all'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve Santo Stefano (Arezzo)<sup>12</sup>. Si tratta di docu-

<sup>9</sup> Nel dicembre del 1985 le associazioni esistenti nelle diverse regioni italiane si uniscono nella FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane Paratetraplegici).

<sup>10</sup> Per la bibliografia sulla storiografia e metodologia delle fonti autobiografiche, si ricordano almeno: Philippe Lejeune, *Le pacte autobiographique*, Seuil, Paris, 1975; Karl J. Weintraub, *The Value of the Individual: Self and Circumstance in Autobiography*, Chicago, University of Chicago Press, 1978; Georges May, *L'Autobiographie*, Parigi, Puf, 1979; James Olney (eds.), *Autobiography, Essays Theoretical and Critical*, Princeton University Press, Princeton 1980; Nathalie Zemon Davis, *Fama e riservatezza. La vita di Leone Modena come autobiografia della prima età moderna*, "Quaderni storici", 1, 1987; Jeremy D. Popkin, *History, Historians, and Autobiography*, Chicago, University of Chicago Press, 2005; Jaume Aurell i Cardona, *Autobiographical Texts as Historiographical Sources: Rereading Fernand Braudel and Annie Kriegel*, "Biography", 29, 3, 2006, pp. 425-445; Marcello Cesa-Bianchi, Alessandro Porro, Carlo Cristini, *Sulle tracce della psicologia italiana. Storia e autobiografia*, Milano, Franco Angeli, 2009; Luisa Tasca, *Le vite e la storia. Autobiografie e storia nell'Italia dell'Ottocento*, Bologna, il Mulino, 2010.

<sup>11</sup> Nella stampa non è indicato l'anno di pubblicazione.

<sup>12</sup> L'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve Santo Stefano (Arezzo), [www.archiviodiari.it](http://www.archiviodiari.it), è un archivio pubblico fondato nel 1984 che raccoglie scritti autobiografici italiani, come

menti rari, data la particolare condizione psicofisica dei loro autori, e molto significativi perché permettono di ripercorrere nei momenti salienti una vicenda umana che si lega strettamente alle vicende del rapporto con i professionisti che a vario titolo si prendono cura di loro e con i familiari e gli amici. Per la loro complessa articolazione, che esige di essere tradotta in una narrazione di una certa ampiezza, le autobiografie si pongono perciò su un piano diverso rispetto alle interviste con i pazienti<sup>13</sup>, delle quali pure è stata giustamente sottolineata l'importanza per restituire a chi legge "la complessità, e la profondità, degli eventi e delle emozioni" e "ai soggetti il senso della legittimità di esistere e il senso di essere parte di una storia comune"<sup>14</sup>. Lo aveva del resto già sostenuto Guttman, che, alla luce della esperienza acquisita nella quotidiana pratica clinica con i pazienti colpiti da lesione spinale, si era convinto della utilità di queste narrazioni: "In my studies I found of invaluable help self-written reports by the patients about their reactions to the injury, including their reactions and attitude towards their family and other visitors"<sup>15</sup>.

Durante la stesura di un libro dedicato alla psicologia della lesione spinale<sup>16</sup>, mi era capitato di leggere la breve autobiografia di Fausto<sup>17</sup>, che era stata commentata come esempio di resilienza in relazione alla tenace volontà del protagonista di recuperare una sua autonomia di vita, per quanto possibile data la sua condizione di tetraplegico<sup>18</sup>. Successivamente ho ritrovato, dopo una fortunata ricerca, l'autobiografia di Fernando, di ben 253 pagine, che è certamente il più prezioso dei tre testi perché redatto in un periodo in cui, particolarmente in Italia, era estremamente difficile che un tetraplegico sopravvivesse a lungo e fosse in grado di raccontarsi<sup>19</sup>. Del tutto casuale è stata invece la scoperta che nell'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve Santo Stefano esiste un testo di un paziente paraplegico, Luca, che con grande generosità me lo ha poi messo a disposizione.

diari, memorie, epistolari inediti. L'autobiografia di Luca è stata fatto conoscere al pubblico dalla trasmissione "Chiodofisso", Rai Radio 3, del 29 settembre 2010.

<sup>13</sup> Si vedano due recenti pubblicazioni: Silvia Pagani (a cura di), *Diario di una metamorfosi*, Milano, Franco Angeli, 2006 e Giulio Del Popolo, Giuseppe Lombardi (a cura di), *7 vite dopo la lesione midollare*, Bologna, Pubblicazione Astratech Healthcare, 2010.

<sup>14</sup> Maria Teresa Fenoglio, in S. Pagani (a cura di), *Diario di una metamorfosi*, cit., p. 90.

<sup>15</sup> L. Guttman, *Spinal Cord Injuries*, cit, p. 506.

<sup>16</sup> G. Gorla, *Il Sé spezzato*, cit.

<sup>17</sup> Fausto Morigi, *Il sole nasce ancora*, Cesena, Costantini Editore, 2001.

<sup>18</sup> Angela Malaguti, *Educarsi alla resilienza*, Trento, Erickson, 2005.

<sup>19</sup> Conoscevo già un'altra autobiografia di Fernando, di sole tre pagine, pubblicata in Romano Battaglia, *Non mi sono ucciso*, Milano, Mondadori, 1979, pp. 140-143.

Dalla lettura delle tre autobiografie era nata la decisione di utilizzarle per un intervento al IV seminario della SIPLeS (Società Italiana di Psicologia della Lesione Spinale) dedicato a “Trauma e risorse della famiglia”. Mi proponevo di indagare quale tipo di sostegno potessero trovare, all’interno del rispettivo contesto sociale di appartenenza, le famiglie sconvolte dal trauma spinale che aveva colpito un congiunto<sup>20</sup>. L’esame dei tre testi si richiamava al metodo di ricerca su “casi singoli”, ispirato al modello bio-psico-sociale<sup>21</sup>, che studia la malattia (o l’invalidità) come una condizione di vita nella quale gli aspetti somatici non possono esser separati dal modo in cui un individuo vi fa fronte in ragione della propria particolare struttura psichica, a sua volta fortemente condizionata dalla realtà sociale in cui si trova immerso<sup>22</sup>.

Da un confronto tra le tre autobiografie emergevano alcune significative affinità: tutti e tre i protagonisti erano stati colpiti dall’incidente che ha provocato loro la lesione spinale quando erano nella piena giovinezza, rispettivamente 27, 32 e 35 anni (dato che coincide con le statistiche degli incidenti con conseguente lesione spinale, che riguardano più gli uomini che le donne e vedono un picco di frequenza durante l’adolescenza e la giovinezza). Tutti provenivano da famiglie socialmente modeste, ma avevano conquistato una status più elevato, con un grado di istruzione di medio livello e una professione di tipo impiegatizio. Per quanto riguardava i rapporti familiari, al momento dell’incidente Fernando aveva alle spalle un matrimonio contratto all’estero, presto fallito, da cui era nato un figlio; Fausto era scapolo, mentre Luca era sposato e padre di una piccola bambina. Fausto e Luca apparivano inoltre molto legati alla famiglia di origine e alle rispettive comunità di vita (due paesi, rispettivamente in provincia di Cesena e di Pisa), mentre Fernando, vissuto a lungo lontano dai familiari e dalla cittadina natale (Viareggio), avrebbe rinsaldato i legami con la famiglia solo dopo essere diventato tetraplegico.

Concentrando l’interesse sul modo in cui il paziente e la sua famiglia erano riusciti a far fronte al trauma, si coglieva per altro verso una grande diversità tra le tre vicende: i venticinque anni che dividono l’incidente di Fernando, avvenuto nel 1967, da quello di Fausto, che risale al 1992, eviden-

<sup>20</sup> G. Gorla, La famiglia nel contesto sociale. Tre autobiografie di persone con lesione spinale, Intervento al IV Seminario SIPLeS, Firenze, 19 febbraio 2011.

<sup>21</sup> George L. Engel, *The Need for a New Medical Model. A Challenge for Biomedicine*, “Science”, 196, 1977, pp. 129-136.

<sup>22</sup> Il metodo dei “casi singoli” comincia a trovare applicazione negli studi psicologici sulla lesione spinale, in cui è stata a lungo dominante la ricerca fondata su dati meramente quantitativi. Si veda K.M. Mathew, G. Ravichandran, K. May, K. Morsley, , “Spinal cord”, 36, 2001, pp. 664-669; L.C. Vogel, C.J. Anderson, , “Spinal Cord”, 40, 2002, pp. 666-668.

ziavano le profonde trasformazioni avutesi in Italia nel modo di affrontare i casi di tetraplegia, sia dal punto di vista medico che sociale, e anche l'intervallo di undici anni intercorso tra l'incidente di Fausto e quello di Luca permetteva di rilevare mutamenti significativi.

*Fernando: "Ero diventato l'indesiderabile, l'inospitabile"*

L'autobiografia di Fernando, intitolata *Lungo la via della tormentata. I fili di un'esistenza*, si apre con un capitolo sull'infanzia e prosegue con altri due (*Partenza per il Sud-America e Londra*) che descrivono la vita prima dell'incidente; a questi ne seguono tre (*L'odissea di un redivivo, Gli indesiderabili e Rientro a casa*) dedicati alla vita dopo che Fernando è divenuto tetraplegico. Emerge così la prepotente vitalità di un giovane di grande prestanza fisica – che lo caratterizzava, a detta di chi lo ha conosciuto<sup>23</sup>, anche quando divenne disabile – e che vive un'esistenza spericolata e avventurosa. Per la difficoltà a trovare lavoro nella natia Viareggio, ma anche per spirito di avventura, a diciassette anni Fernando si trasferisce in Venezuela e poi a Londra, dove riesce ad affermarsi come gestore e poi proprietario di alberghi. Il fallimento del suo matrimonio, che avrà un doloroso strascico nel rifiuto che la moglie sempre gli opporrà di dargli persino notizie del figlio, lo induce a tornare in Italia. Ha guadagnato notevoli somme di denaro, che gli permettono di condurre una vita brillante a contatto con il mondo del cinema, sino al tuffo imprudente sulla spiaggia del litorale romano del 6 agosto 1967. "Ogni tentativo di alzarmi o di muovermi fu inutile; provai a respirare, niente; quel tuffo aveva fatto da ghigliottina provocando la frattura della seconda e terza vertebra cervicale con lesioni al midollo spinale"<sup>24</sup>.

Ha inizio così l'odissea di Fernando, sbattuto da un reparto ospedaliero all'altro perché nessuno di essi è adatto al suo caso. Dapprima è ricoverato in rianimazione nell'ospedale San Giovanni di Roma, dove gli viene praticata la tracheotomia e l'applicazione di un respiratore, e poi in neurologia; in seguito nell'ospedale di Pisa, sempre in rianimazione, tranne un breve passaggio in neurologia. Resterà a Pisa per quattro anni, sino al rientro a casa a Viareggio nel 1971, dove vivrà immobile in un letto sino al 1985, anno della morte.

<sup>23</sup> Ringrazio per le informazioni su Fernando e i suoi familiari la signora Silvana Calamassi di Firenze, che è stata tra gli amici più fedeli e solleciti di Fernando nell'ultima fase della sua vita.

<sup>24</sup> Fernando Moriconi, *Lungo la via della tormentata. I fili di un'esistenza*, Firenze, Tipografia Pochini, s.d., p. 164.



Nei primi tempi le piaghe da decubito, legate alla immobilità totale in cui era stato tenuto per un mese in trazione nella speranza di riassetare le vertebre, gli procurano febbre altissima e terribili dolori: “Mi avevano invaso il corpo: come formicaio, in silenzio, al lavoro, mi divoravano sotto”<sup>25</sup>. Le sofferenze fisiche sono aggravate dalla raggiunta consapevolezza che la sua condizione è irreversibile e che proprio per questo nessun medico dell’ospedale vuole veramente occuparsi di lui.

Al reparto di rianimazione dell’ospedale romano, durante un consulto tra il primario e un celebre ortopedico chiamato dai familiari, il suo caso era stato giudicato disperato. “Il primario avrebbe preferito staccarmi dal respiratore e lasciarmi morire. Francamente aveva diagnosticato che non v’era alcuna possibilità di guarigione per cui sarebbe stato preferibile abbandonarmi al mio destino. Di fronte a questa affermazione, in accordo con mia madre, mio cognato si rivolse ad un’impresa di pompe funebri ordinando la mia cassa, il cui importo era di lire 240.000”<sup>26</sup>. Nel suo spietato realismo, il medico aveva previsto la sorte che attendeva il giovane: più tardi, quando avrà sperimentato la durezza della sua condizione di tetraplegico, Fernando dovrà ammetterlo. “Se all’inizio mi sentivo offeso, adesso capivo perché il primario, professor Fava, dell’ospedale San Giovanni di Roma, quand’ero in coma, avrebbe voluto consegnarmi alle tenebre della morte, staccandomi dal respiratore”<sup>27</sup>. Immobile in tutto il corpo, egli deve ricorrere all’aiuto degli altri anche per i minimi bisogni, ma gli infermieri, tranne rare eccezioni, non rispondono alle sue chiamate, lo trattano a male parole o addirittura sadicamente lo puniscono negandogli l’applicazione del respiratore o gli rinfacciano di occupare un letto che potrebbe servire ad altri<sup>28</sup>.

La situazione migliora un poco quando, per interessamento dei familiari, viene operato a Genova per l’asportazione di un grumo di sangue, conseguenza dell’ematoma vertebrale, che gli comprimeva i centri nervosi del collo e impediva la minima autonomia respiratoria. Al rientro a Pisa, ha inizio la riabilitazione dei muscoli del torace, che permette a Fernando di non dipendere dal respiratore almeno per qualche ora. Anche se i risultati sono minimi, si dichiara soddisfatto di vedere premiati i suoi sforzi. In questa circostanza inoltre un medico si impegna per lui e con lui per migliorare la sua condizione e Fernando non manca di registrare con riconoscenza

<sup>25</sup> Ivi, p. 170.

<sup>26</sup> Ivi, p. 168.

<sup>27</sup> Ivi, p. 217.

<sup>28</sup> Ivi, pp. 192-194.

l'offerta di un'alleanza tra loro: "Ritto davanti ai miei occhi mi guardava e mi diceva: 'Ce la dobbiamo fare... Sono certo che vinceremo'. Mi voleva bene, tanto bene. Ma col tempo anche lui si stancava della mia speranza: probabilmente iniziava a rendersi conto se era valsa la pena di aver lottato per salvare uno come me per poi vederlo perennemente immobile in un letto"<sup>29</sup>. Sarà infatti questo stesso medico a far trasferire Fernando nel reparto di neurologia, in cui gli infermieri non avevano la minima conoscenza del funzionamento del respiratore e delle cure necessarie.

L'autobiografia di Fernando fornisce in queste pagine una testimonianza sulla rinuncia a intervenire, diffusa nella medicina del tempo, in presenza di condizioni inguaribili come la lesione spinale. Dietro il comportamento cinico dei medici e degli infermieri, descritto tanto realisticamente da Fernando, si può cogliere l'adesione ad un paradigma biologico dell'invalidità, che si traduce nel convincimento che se un paziente non guarisce o almeno non migliora è inutile occuparsene. Lo intuisce anche Fernando, che finisce con il giustificare il primario della rianimazione di Pisa per aver smesso di occuparsi di lui che non poteva ripagarlo delle sue cure lasciando il letto in cui giaceva immobile. E a proposito degli infermieri crudeli, contro cui pure aveva scagliato le sue maledizioni, osserva: "Durante i dodici mesi di corso infermieristico, nessuno si è mai preoccupato di insegnare a questi ragazzi quale deve essere il rapporto infermiere-ammalato, come se al termine dovessero andare ad assistere un branco di bestie"<sup>30</sup>.

A questo punto Fernando nella sua disperazione decide di morire: "Ero diventato l'indesiderabile, l'inospitabile, l'essere che puzzava, che doveva esser tenuto lontano... Ed ero solo, solo contro il mondo che più non mi voleva"<sup>31</sup>. Inizia lo sciopero della fame, da cui derivano un ulteriore indebolimento e poi una broncopolmonite, con conseguente peggioramento della situazione respiratoria. I parenti intervengono presso il primario di rianimazione e il direttore sanitario, ma ottengono solo il consiglio di rivolgersi all'ospizio per i vecchi di Lucca. Viene anche avanzata l'ipotesi che le difficoltà respiratorie abbiano un'origine psicologica, sino a che le radiografie la smentiscono e alla fine Fernando viene riportato nel reparto di rianimazione, dove la sua forte fibra gli permette di superare la crisi. Decide di tornare a casa e, poiché non ha più risorse per pagare l'assistenza infermieristica indispensabile nelle sue condizioni, comincia a lottare perché vengano riconosciuti i suoi diritti di invalido,

<sup>29</sup> Ivi, p. 184.

<sup>30</sup> Ivi, p. 206. Il corsivo è aggiunto.

<sup>31</sup> Ivi, pp. 197-198.

dato che, come scrive, era stato abituato “a credere al Cristianesimo dello Stato democratico”<sup>32</sup>.

Il capitolo V dell'autobiografia, *Gli indesiderabili*, è interamente occupato da un veemente atto di accusa, che assume talvolta toni da profeta biblico, contro le ingiustizie che lo colpiscono: “Dice Amos: ‘che il diritto zampilli come una sorgente e la giustizia come un fiume che non potrà prosciugarsi mai’. Io parlo per tutti quelli che non hanno parlato, per tutti quelli che non parlano, per tutti quelli che non parleranno”<sup>33</sup>. I suoi bersagli sono lo Stato italiano – che si proclama democratico e che ha inserito nella sua Costituzione un articolo che riconosce i diritti dei cittadini inabili al lavoro, invalidi e minorati<sup>34</sup>, ma che poi li abbandona al loro destino – e il Vaticano che “non deve limitarsi a dire che vuole bene a chi soffre e che il dolore redime”<sup>35</sup>. Si rivolge anche per scritto a importanti uomini politici, ma non riceve nessuna risposta o solo frasi di circostanza.

Nella Pasqua del 1971 Fernando riceve la visita di una giornalista di Milano, Adriana Bruno, che scrive su di lui un articolo, suscitando un ampio interessamento dei lettori al suo caso. Viene così raccolta una somma di denaro che rende possibile il rientro a casa. Anche il Comune di Viareggio gli concede un sussidio meno avaro di quello propostogli prima, anche se comunque insufficiente.

I primi tempi sono estremamente difficili: “La prima volta che mi vidi mi spaventai: avevo perduto all'incirca quaranta chili e tutta la muscolatura corporea. Mi sembrava di vedere un dito mignolo rannicchiato nella nebbia, una corrente inafferrabile, un eremita trasparente”. In ospedale si erano solo preoccupati di tenerlo in vita e nessuno gli “aveva dato spiegazioni di come tornare a vivere”<sup>36</sup>. Ancora una volta Fernando può contare solo su se stesso per organizzare l'assistenza infermieristica che gli è indispensabile nella sua condizione perché la famiglia, che non approvava il rientro a casa sull'onda del clamore suscitato dal suo caso, si allontana per qualche tempo da lui. Nell'ultimo capitolo dell'autobiografia in effetti i riferimenti ai familiari sono quasi assenti (si accenna solo al fatto che l'anziana madre vive con lui), mentre emergono in primo piano gli amici, quelli di prima, ma soprattutto quelli che Fernando viene a conoscere attraverso la sua attività di poeta. Già iniziata nel 1968 durante la degenza in ospedale a Pisa,

<sup>32</sup> Ivi, p. 211.

<sup>33</sup> Ivi, p. 215.

<sup>34</sup> Fernando si riferisce all'art. 38 della Costituzione della Repubblica italiana.

<sup>35</sup> F. Moriconi, *Lungo la via della tempesta*, cit., p. 217.

<sup>36</sup> Ivi, p. 227.

è consegnata a quattro raccolte di liriche (*Al di là del mondo*, 1975, in cui vengono riportate trentaquattro poesie composte in ospedale; *Il sole oltre i confini*, 1977; *I miei sogni d'amore*, 1977; *Appuntamenti notturni di 'Primo Ordine'*, 1981) che Fernando detta, non essendo in grado di scrivere, e che trovano larga diffusione. Questi libri, con cui vincerà numerosi premi letterari, gli assicureranno la sussistenza e lo terranno in contatto con una vasta cerchia di amici e di ammiratori. “Per quattro anni avevo sofferto terribilmente la solitudine, ero rimasto completamente solo; adesso mi stupivo per quanta gente, continuamente, entrava ed usciva dalla mia stanza. In questa unione di anima e pensiero con tutti gli uomini mutava completamente la mia esistenza. Iniziava così una nuova vita verso la luce”<sup>37</sup>.

Nel 1985 Fernando muore a quarantacinque anni per una crisi respiratoria.

*Fausto: “Sono di nuovo ‘soggetto di relazione’”*

Fausto, un impiegato di banca di trentadue anni, trascorre la vita dividendosi tra il lavoro e lo sport (è un appassionato ciclista dilettante) e occupandosi del padre, emiplegico e afasico, e del fratello maggiore, che era diventato cieco a causa di un incidente. La famiglia, che comprende anche un altro fratello e una sorella, mentre la madre è morta da molti anni, ha saputo reagire ai dolori che l'hanno colpita rinsaldando i legami affettivi, ma senza chiudersi al mondo esterno, con cui ha numerosi e cordiali contatti. L'appoggio dei familiari, soprattutto del fratello minore e della sorella, e la forza del carattere<sup>38</sup>, gli saranno di grande aiuto dopo che nel maggio del 1992 un banale incidente di bicicletta gli aveva causato la frattura cervicale che lo rese tetraplegico, sconvolgendo la sua vita.

L'autobiografia, che ha scritto utilizzando uno speciale computer, narra in una prosa che potremmo definire minimalista – ben diversa da quella lussureggiante di Fernando – il lungo e faticoso percorso per ritrovare una nuova autonomia e la scoperta di un nuovo significato della vita. A differenza di quanto era successo a Fernando, al quale i medici riuscirono ad assicurare una pura e semplice sopravvivenza di invalido relegato in un letto da cui

<sup>37</sup> Ivi, p. 232.

<sup>38</sup> Nella dedica alla madre, scomparsa quando egli aveva ventiquattro anni, Fausto scrive: “Mi piace pensare di aver preso da lei il carattere pervicace, la personalità decisa e la determinatezza nell'affrontare le dure prove che la vita mi ha presentato. Se sono riuscito a ripartire ancora una volta, sicuramente lo devo a lei. Grazie, mamma!” (F. Morigi, *Il sole nasce ancora*, cit., p. V).

poteva evadere solo con la sua fantasia di poeta, Fausto riesce a conquistare una condizione di vita il più possibile autosufficiente, tenuto conto della sua gravissima disabilità. Il fatto che le conseguenze del trauma spinale abbiano prodotto nei due casi situazioni che presentano affinità dal punto di vista delle condizioni fisiche (entrambi hanno subito lesioni alle vertebre cervicali, da cui consegue la perdita di controllo su tutto il corpo, ad esclusione del collo e del capo, e quindi la paralisi di tutti e quattro gli arti, anche se, nel caso di Fernando, c'è anche l'impossibilità di respirare autonomamente) permette un confronto tra i loro destini, legati al modo radicalmente diverso in cui, a distanza di venticinque anni (l'incidente di Fernando avviene nel 1967, quello di Fausto nel 1992) vengono trattati i casi più gravi di lesione spinale.

Se a prima vista colpiscono le differenze legate ai grandi progressi compiuti dalla medicina in campo riabilitativo, anche con l'ausilio delle risorse sempre più perfezionate offerte dalla tecnologia moderna (come carrozzine elettriche, computer, la casa domotica), l'autobiografia di Fausto testimonia altresì che la conquista dell'autonomia è anche in gran parte legata all'alleanza tra la persona che ha subito il trauma (e i suoi familiari) e tutti coloro che con diverse competenze (medici, infermieri, terapisti della riabilitazione assistenti sociali, psicologi) se ne occupano. La testimonianza di un medico che Fausto riporta in appendice all'autobiografia, insieme con molte altre di amici, di volontari o di operatori, specialmente fisioterapisti, illustra il mutamento di prospettiva nella relazione tra chi dà e chi riceve le cure.

Sin dal ricovero nel reparto di neurochirurgia dell'ospedale di Cesena e poi nel Centro di riabilitazione di Montecatone (Imola), Fausto era stato torturato da un dolore continuo e lancinante, che non gli dava tregua né di giorno né di notte e che non era alleviato da nessun analgesico, neppure la morfina. Esasperato dal dolore e dalle difficoltà di organizzare in modi nuovi la sua vita di invalido, nell'estate del '96 giunge a pensare di uccidersi: "Non vedevo via d'uscita e con la carrozzina elettrica andavo per strada a cercare un luogo e un modo per porre fine alla mia vita"<sup>39</sup>. Nel 1998, partecipando ad un convegno medico dedicato ad una particolare tecnica per cui mediante una pompa impiantata sotto cute a livello addominale vengono rilasciate direttamente nel midollo spinale le sostanze analgesiche, al quale sono state invitate anche le associazioni di paratetraplegici, decide di saperne di più e chiede di parlare col relatore. Gli dice che aveva già sperimentato la tecnica senza successo ed era pieno di perplessità. Il medico resta colpito della sua preparazione sull'argomento. *"Mi aveva fatto molto piacere – scrive il medico – questo contatto così inusuale in una sede dove*

<sup>39</sup> Ivi, p. 5.

*di solito ci si confronta tra 'specialisti'. In fondo anche Fausto era uno 'specialista' e poneva i problemi e le preoccupazioni di chi deve decidere se attuare su di sé quello che gli altri propongono [...]. Lui esprimeva i suoi dubbi e le sue perplessità ed io davo le risposte che ritenevo più opportune nel suo interesse<sup>40</sup>. Alla fine Fausto si convince, l'impianto della pompa viene effettuato con successo nel Centro di antalgia dell'ospedale di Rimini e finalmente il dolore può essere attenuato.*

Durante i successivi controlli, il rapporto di Fausto con il medico muta: "Tutti e due sentivamo che il rapporto medico-paziente era finito anche se lui continuava a fare il paziente e io il medico. E così senza fretta cominciamo a conoscerci meglio e a raccontarci impressioni, sensazioni... perplessità... paure [...]. Mi accorgevo dell'uomo Fausto e di avere trovato in lui un amico vero in un momento per me molto difficile<sup>41</sup>. La testimonianza diretta del medico riportata nella autobiografia di Fausto permette così di far luce su di un attore della vicenda, che di solito resta un po' in ombra. Il suo spontaneo moto di simpatia per quel giovane tetraplegico tanto sofferente, che si era presentato a lui determinato a trovare il modo per uscire dalla condizione di totale invalidità a cui sembrava condannato, lo induce a condividere con lui, in un rapporto paritetico, un progetto di vita. I ruoli legati alle competenze non vengono meno, né lo potrebbero, ma si colorano di valenze nuove.

Nell'anno successivo, il 1999, Fausto effettua una serie di modifiche nella casa in cui ha scelto di andare a vivere da solo, superando la dipendenza dalla famiglia del fratello. Vengono eliminate le barriere architettoniche e attraverso un unico telecomando può ora controllare le porte, le tapparelle, le luci, la televisione, secondo i principi della domotica. Riprende ad usare il computer, che prima era il suo strumento abituale di lavoro, col quale può scrivere da sé la sua autobiografia e si può collegare ad internet, e che diventa per lui "una finestra sul mondo" e per tenere i contatti con altre persone. Può così impegnarsi, come presidente della sezione di Cesena dell'Associazione Paraplegici dell'Emilia Romagna, in progetti per favorire la conquista di una vita autonoma da parte dei disabili. Mette anche a punto un progetto, denominato 'Vita indipendente', che si propone di utilizzare le risorse finanziarie messe a disposizione dallo Stato attraverso le Regioni per cui "il disabile grave, per salvaguardare la propria intimità e per ottenere una certa autonomia sceglie i propri assistenti personali, pagandoli direttamente, anziché accettare il servizio pubblico di assistenza di base<sup>42</sup>.

<sup>40</sup> Ivi, p. 85. Il corsivo è aggiunto.

<sup>41</sup> Ivi, pp. 85-86. Il corsivo è aggiunto.

<sup>42</sup> Ivi, p. 61. La proposta di Fausto deriva dall'aver sperimentato personalmente il grande

Gli sarà possibile trascorrere con gli amici serate fuori casa e le vacanze al mare e organizzare viaggi, in aereo oppure utilizzando un pulmino su cui trova posto anche la carrozzina elettrica. Potrà anche coltivare la passione per la lettura, per cui prima non trovava tempo: “Se non avessi avuto questa passione sarebbe stato molto più difficile uscire dal tunnel: mi sono ritrovato, in un attimo, ad avere un corpo immobile come uno scafandro e una mente libera che spaziava nel tempo e nello spazio come una farfalla”<sup>43</sup>. Fausto conclude così il suo racconto: “Ho ripreso a sorridere, anche dentro di me e spesso penso che comunque, in ogni caso, il sole nasce ancora... anche nelle lunghe e grigie giornate d’inverno”<sup>44</sup>.

*Luca: “Ora io non maledico più quel giorno tremendo”*

L'autobiografia di Luca non è stata pubblicata e non ha un titolo. Nell'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve Santo Stefano, in cui è conservata, viene indicata con le parole iniziali “*La data è una di quelle che si ricordano*”<sup>45</sup>. È infatti l'11 settembre del 2003 quando Luca, trentacinque anni, durante una crisi depressiva si getta da una finestra della casa dei genitori. Vi si era temporaneamente trasferito per curarsi meglio, lasciando la casa dove viveva con la moglie e la piccola bambina di un anno e mezzo. Il suo racconto, che inizia con la descrizione di quel drammatico giorno, interessa un periodo di quattro anni che culmina con il ritorno a casa dalla moglie e dalla figlia e la ripresa dell'attività lavorativa.

La sua situazione fisica dopo il trauma non rientra tra i casi gravi di lesione spinale traumatica, ben diversamente da quanto è accaduto a Fernando e a Fausto. È stato però estremamente difficile per lui iniziare il processo riabilitativo a causa dell'intreccio di sentimenti negativi che

disagio legato al fatto che il suo corpo inerte doveva esser manipolato da estranei per le necessarie pratiche igieniche, un sentimento molto diffuso tra i pazienti tetraplegici.

<sup>43</sup> L'immagine che qui usa Fausto è una citazione dal titolo del libro del giornalista francese Jean Bauby (1952-1997), *Lo scafandro e la farfalla* (Milano, Ponte alle Grazie, 1997) da cui è stato anche tratto il film con lo stesso titolo del 2007. A seguito di un ictus Bauby era impossibilitato a muoversi, respirare, parlare e mangiare, senza aiuto, ma era in grado di controllare l'occhio sinistro, utilizzò quest'unica possibilità di movimento che gli restava per dettare, attraverso un particolare metodo, il suo libro.

<sup>44</sup> F. Morigi, *Il sole nasce ancora*, cit., p. 64.

<sup>45</sup> Luca Latini, *La data è una di quelle che si ricordano*, Archivio Diaristico Nazionale di Pieve Santo Stefano. Nel testo che mi è stato fornito da Luca manca la numerazione delle pagine, che manca perciò anche nelle citazioni.

rischiavano di togliergli ogni desiderio di riprendere il cammino della vita dopo il tentativo di suicidio: sentimenti di vergogna e colpa verso i genitori anziani, i fratelli, la moglie, la figlia: “Mi sentivo un verme per quello che avevo fatto a quella brava gente, mi sentivo sprofondare in un baratro sempre più profondo, ed erano inascoltati i loro tentativi di consolazione e affetto, ogni loro sforzo di conforto verso di me. Io, nella mia confusione mentale, avrei voluto che tutti loro mi avessero dimenticato, mi avessero lasciato così, da solo, al mio destino”. E a questi si mescolano un senso di disperazione e di paura del futuro: “Se non fossi morto come sarebbe stata la mia vita? Paralizzato per sempre, costretto in fondo a un letto”.

Dopo il tentato di suicidio, viene trasportato in ambulanza con ogni cautela per non spostare la colonna vertebrale. Giunge al Pronto Soccorso dell'ospedale di Pisa, dove viene eseguita la TAC, e poi all'ospedale di Siena, in cui viene operato per la stabilizzazione della colonna e subito trasferito nella Unità Spinale dell'ospedale di Careggi a Firenze.

Il racconto di Luca è emblematico della presa in carico totale e insieme diversificata nei diversi interventi che viene effettuata in una Unità Spinale. Nei primi tempi, il problema più grave per lui è quello della depressione perché ne consegue il rifiuto ad assumere le terapie. Viene chiesto l'intervento dello psichiatra consulente del reparto per mettere a punto la terapia farmacologica indispensabile in questi casi e per capire quali erano stati i problemi che avevano indotto Luca a cercare la morte. Ma egli continua ad essere tormentato dai suoi pensieri e passa le notti insonne. Sino a che una mattina, dopo una notte piena di incubi<sup>46</sup>, chiede di parlare con la psicologa del reparto “Dottoressa, le devo chiedere una cosa, so che potete farlo, vi prego, fatemi un'iniezione, datemi la morte, io non ce la faccio più, davvero. E scoppiai in un rotto pianto”. Viene chiamato il medico responsabile del suo caso che cerca inutilmente di farlo ragionare, e poi il primario che, rialzato con un particolare dispositivo il letto per poterlo guardare dritto negli occhi<sup>47</sup>, gli illustra le caratteristiche della sua paraplegia, che non è particolarmente grave, per cui si può pensare che la riabilitazione, da effettuarsi nel reparto, che è l'unico specializzato per casi come il suo, darà buoni risultati. Ma siccome Luca continua a rifiutare le

<sup>46</sup> Forse anche legati ai molti e diversi farmaci che gli erano stati somministrati durante il ricovero, come già notava Guttman a proposito dei deliri dei pazienti psichiatrici ricoverati in Unità Spinale (L. Guttman, *La data è una di quelle che si ricordano*, cit., p. 507).

<sup>47</sup> Nell'autobiografia di Luca questo particolare è colto con molta precisione: il medico non parla al paziente che sta a giacere nel letto, da cui non può sollevarsi, ma lo fa star ritto davanti a sé, per poter dialogare con lui alla pari, cioè facendo appello alle sue capacità di riflessione, per poter bloccare la tempesta emotiva che rischia di travolgerlo.



terapie, vengono chiamati i familiari e lui stesso viene informato che se non collabora sarà considerato un paziente psichiatrico e quindi trasferito nel reparto di psichiatria con un trattamento sanitario obbligatorio, previsto per legge. “Per fortuna [i medici] ebbero molto buon cuore e molto buon senso. Dopo qualche ora, chiesi alla dottoressa: Ma allora non mi portate via? Ma dove vuoi che ti portiamo, è questo il reparto dove devi stare, non puoi stare da nessun'altra parte. *Mi sembrava che fosse la prima volta che mi dava del tu*”<sup>48</sup>.

C'è da chiedersi che cosa sarebbe successo se l'ostinato negativismo di Luca non fosse stato contenuto e a poco a poco stemperato da un gruppo di operatori capaci di non lasciarsi travolgere e spaventare dalle sue reazioni e in grado di alternare il fermo richiamo alla realtà con la tolleranza e la comprensione verso i suoi comportamenti. L'autobiografia coglie con precisione le modalità dello scambio clinico tra il paziente e i diversi operatori, quasi che Luca sia stato addestrato dalla sofferenza mentale ad avvertire le sfumature del linguaggio, a volte affidate al tono della voce o a piccole variazioni delle parole, quale il passaggio dal “lei” al “tu”, altre ad un'azione che ha un valore terapeutico, come avviene quando, in terapia intensiva nell'ospedale di Siena, un'infermiera gli lava i capelli “terribilmente unti” perché la moglie, venendo a trovarlo, non lo veda così. “Quella fu una cosa molto carina anche se non appariva di alcuna utilità. Ma evidentemente per lei era importante”.

Il rapporto che gli operatori instaurano con Luca costituisce un modello per i familiari, inizialmente disorientati di fronte alle sue reazioni, che alterneranno fermezza (“L'unica cosa che non voglio sentire è che vuoi morire, se vuoi farlo, devi tornare a casa da te, e poi fai quello che ti pare... – gli dice il fratello Antonio – Non voglio più sentirti dire una cosa del genere se no giuro che ti strozzo davvero”) e un richiamo affettuoso ai loro forti legami. Non lo lasciano solo, e anche i genitori anziani affrontano il disagio del viaggio per andarlo a trovare.

Ma la mente di Luca non smette mai di arrovellarsi in pensieri assurdi (“Ogni giorno ne inventavo una nuova”), sino alla convinzione quasi delirante che gli infermieri tramassero per cacciarlo fuori dal reparto, subito smontata da un semplice intervento della caposala: “Luca, ma cosa dici? Non potremo mai farlo, ci arresterebbero, cerca di ragionare, non puoi averci sentito dire una cosa simile”. E alla fine il colloquio con la psicologa, che ha saputo attendere che Luca fosse disponibile a parlare, viene accettato: “Avevo solo dei rari momenti di lucidità. In uno di questi, mi ero appena svegliato, parlai con la dottoressa. Lo feci non come con una dottoressa, ma come con un'amica, le raccontai tutto per filo e per segno”.

<sup>48</sup> Il corsivo è aggiunto.

Intanto la situazione fisica si rivela meno grave del previsto. Le fratture al bacino e all'acetabolo si sono ricomposte da sole ed è necessaria soltanto un'operazione ad un piede, che viene eseguita con successo da un chirurgo.

Luca può finalmente lasciare la cosiddetta 'area acuti' ed iniziare la fase del percorso riabilitativo affidata ai fisioterapisti. Quando per la prima volta viene seduto sulla carrozzella incontra la moglie che era venuta a trovarlo: "Le si illuminò il volto, era raggianti di felicità, Giovanni [il fisioterapista] mi consegnò a lei, che mi accompagnò per il corridoio. Così uscimmo in un piccolo cortile, che vedevo per la prima volta, era da più di due mesi che non stavo alla luce diretta del sole. Anche se era fresco fuori, il sole ci scaldava con il suo tepore, provai una sensazione stupenda. Il cielo era di un azzurro intensissimo, come quel giorno in cui tutto era cominciato. Mi resi conto che forse avevo torto, non era ancora tutto finito, avevo Silvia lì accanto a me, avevo quel cielo e quel sole, c'era ancora la vita intorno a me".

Dopo il rientro a casa, i familiari e i molti amici si impegnano a sostenerlo nelle varie fasi della riabilitazione, che è lunga e difficile. I diversi professionisti che operano in strutture territoriali specializzate si rivelano ricchi di competenza e insieme di umana comprensione. Dopo quattro anni dall'incidente, Luca è in grado di camminare con l'aiuto dei tutori e riprende a lavorare. La stesura dell'autobiografia, che decide di scrivere su consiglio di una persona amica, gli permette di scoprire un senso nella sua vicenda umana così segnata dal dolore: "Ora io non maledico più quel giorno tremendo. Qualcosa o qualcuno aveva disegnato quel destino per me, io credo in Dio, ma anche chi non ci crede, non può assolutamente ignorare che è accaduto qualcosa di strano in quel giorno... Nessuno mi toglie dalla mente che io quel giorno non sono morto semplicemente perché avevo molte cose in sospeso, e ringrazio il cielo per avere avuto la possibilità di sistemarne parecchie".

### *Un contributo alla storia della medicina*

L'arco temporale in cui si iscrivono le autobiografie di Fernando, Fausto e Luca, che va dai tardi anni Settanta ai primi del 2000, vede il nascere e lo svilupparsi in Italia dell'intervento riabilitativo nel campo delle lesioni spinali. I tre testi documentano alcune tappe di questo processo, descritte nel loro riflettersi nella vicenda di vita delle persone che in vario modo si sono trovate coinvolte quando i loro protagonisti sono rimasti vittime di un trauma spinale, un evento ormai non molto raro<sup>49</sup>.

<sup>49</sup> Nelle *Linee Guida per le attività di riabilitazione*, emanate dal Ministero della Sanità il 7 maggio 1998, i nuovi casi di lesione midollare vengono stimati in 18/20 per milione di abitanti

L'autobiografia più antica, quella di Fernando, che subì l'incidente nel 1967, si riferisce ad un periodo in cui non esisteva in Italia una struttura ospedaliera adeguata e il paziente e i suoi familiari erano lasciati soli di fronte al dramma che li aveva colpiti, senza nessuna assistenza, anche di tipo economico. Nelle pagine relative alla lunga degenza nel reparto di rianimazione degli ospedali di Roma e poi di Pisa, Fernando esprime un senso di solitudine disperata, che si aggiunge alle sofferenze fisiche, e soprattutto la sensazione di non poter essere accolto in nessun luogo di cura, di essere diventato 'inospitabile'. Ma insieme delinea la condizione di impotenza dei curanti di fronte ad una situazione in sé incurabile, che viene rappresentata attraverso i diversi modi in cui si declina la loro relazione con Fernando, che va dal rifiuto degli infermieri di fronte alle sue richieste di aiuto – che sono pressanti data la sua impossibilità ad effettuare il minimo movimento – al consiglio di un medico, spietato, ma in fondo realistico, di lasciarlo morire, dato che non esisteva nessuna cura per lui, sino all'attenzione di breve durata che un altro medico gli rivolge quando sembra che le sue condizioni possano migliorare. I numerosi amici che affollano l'ultima parte del libro, dedicata al rientro a casa, sono affascinati dalla sua personalità e dalla sua tragica vicenda e soprattutto dalla fama di poeta che si è conquistata. Gli sono vicini e lo aiutano in molti modi, ma non possono far nulla per migliorare la sua condizione di grave tetraplegico, confinato in un letto e attaccato al respiratore per diciotto ore al giorno. Dalla giovinezza avventurosa agli anni del rientro a casa, la figura del protagonista domina così solitaria tutta questa autobiografia, ,

La vicenda di Fausto, posteriore di venticinque anni, presenta un quadro del tutto diverso: i centri di riabilitazione motoria diffusi sul territorio assicurano ai pazienti interventi adeguati sul piano medico e la rete capillare di assistenza, che coinvolge giovani che compiono il servizio civile e volontari, oltre alle associazioni di paratetraplegici, molto attive nel sostenere i loro diritti e nello svolgere attività di mutuo aiuto, offrono loro un sostegno continuo nei bisogni quotidiani. Diligente cronista molto centrato sulla narrazione dei fatti, Fausto riferisce le dirette testimonianze di amici e di operatori che gli sono stati particolarmente vicini, riportandole letteralmente in appendice al suo libro. La sua intelligenza concreta gli fa anche particolarmente apprezzare la possibilità di impiegare le risorse tecnologiche per superare le gravi limitazioni che comporta la tetraplegia: la carrozzina elettrica, la casa domotica, lo speciale computer con cui può scrivere

per anno. Quelli di origine traumatica sono circa il 60%. L'età in cui si è verificato il trauma mostra due picchi di frequenza a 20 e a 59 anni, con un rapporto maschi-femmine di 4 a 1.

e navigare su Internet lo fanno a poco a poco uscire dalla condizione di dipendenza che lo mortificava e tornare ad essere “soggetto di relazione”.

Il racconto di Luca rappresenta infine un passaggio storico fondamentale dell'intervento nei casi di lesione spinale: le persone colpite dal trauma vengono ormai accolte il prima possibile nella Unità Spinale più vicina, in cui viene impostato e iniziato il programma riabilitativo individuale, sino al raggiungimento di un grado di autonomia che permetta il rientro a casa e il successivo ricorso ai servizi riabilitativi, sempre più diffusi sul territorio, per completarlo. Questa autobiografia ha il pregio di descrivere con una grande ricchezza e precisione di particolari il lavoro in una Unità Spinale, colto in momento critico in cui gli operatori sono di fronte ad una situazione che è piuttosto semplice dal punto di vista medico, perché la lesione spinale che il giovane si è procurato gettandosi da una finestra è delle meno gravi, ma di estrema difficoltà per quanto riguarda il percorso riabilitativo, che si basa su di una stretta collaborazione tra il paziente e gli operatori. Il tenace rifiuto che, nel suo grave stato depressivo, Luca oppone a qualunque tentativo di fornirgli un aiuto mette alla prova le capacità terapeutiche dei curanti, che qui comprendono altre professionalità oltre a quelle mediche<sup>50</sup>. La presenza di un gruppo di lavoro che esercita una funzione di verifica e di sostegno dell'operato individuale permette ai curanti di impostare di volta in volta con lui un rapporto che ha una valenza terapeutica, colta da Luca nell'immediatezza del dialogo diretto.

Queste “vite di uomini non illustri”, per usare la bella espressione dello scrittore Giuseppe Pontiggia<sup>51</sup>, offrono così alla storia della medicina un contributo di testimonianza, legato al modo in cui ognuno dei loro autori ha potuto affrontare, nella particolare realtà del suo tempo, il tragico evento che aveva improvvisamente spezzato la sua giovane vita.

<sup>50</sup> È da notare la presenza della figura dello psicologo, che non era prevista da Guttman, che operava in un periodo in cui la psicologia ospedaliera era agli albori.

<sup>51</sup> Giuseppe Pontiggia, *Vite di uomini non illustri*, Milano, Mondadori, 1993.