

# Biblioteca vivente

Il 23 febbraio 2016 è venuto a farci visita, nell'ambito del progetto "Biblioteca vivente", Massimiliano Caramazza, Max, un ragazzo disabile di 44 anni che ha risposto sinceramente alle domande da noi poste sulla sua malattia, simulando "un libro da sfogliare" come suggerisce il titolo dell'iniziativa.

- **Che tipo di disabilità hai?**
- "Ho una disabilità esclusivamente fisica, che genera problemi agli arti superiori e inferiori, difficoltà a respirare e di conseguenza parlare ad alta voce."
- **Sei così dalla nascita o ti sei ammalato in un secondo tempo?**
- "Sono ammalato da quando sono nato."
- **Quali sono le cause della tua malattia?**
- "La mia è una malattia genetica rara: la SMA colpisce i motoneuroni, i quali non inviano impulsi corretti ai muscoli che non sono in grado di mettersi in moto; la malattia è molto lenta e non si sa con esattezza quando colpisce con maggior intensità."
- **Cosa comporta la tua malattia, quali ostacoli devi superare?**
- "I problemi che devo superare stanno nella vita quotidiana: non poter fare le scale, la difficoltà nel lavarsi, il non poter sollevare una forchetta pesante mentre mangio..."
- **La tua malattia è rara?**
- "La mia malattia è rarissima: si parla di solo 100 persone che ne sono affette in tutto il mondo."
- **È curabile la tua malattia? Cosa saresti disposto a fare per curarti?**
- "No, la mia malattia non è curabile. Oggi, a 44 anni la mia vita è questa, ma in passato, se ci fosse stata la cura, avrei rischiato di tutto pur di potermi curare."
- **Anche i tuoi familiari sono disabili?**
- "No, in famiglia sono unico."
- **La tua famiglia come ha preso la notizia della tua disabilità?**
- "Male."
- **Chi ti aiuta nella vita quotidiana?**
- "Beh...innanzitutto è importantissima la famiglia, senza la quale non riuscirei ad andare avanti, ma poi gli amici. Mi aiuta a continuare anche il pensiero di vivere al meglio, anche se si è malati."
- **Come organizzi la tua vita quotidiana?**
- "La mia vita quotidiana deve sempre essere organizzata per far sì che ci sia sempre gente disposta ad aiutarmi, è molto importante."
- **Hai acquisito una certa autonomia?**
- "No, la mia autonomia è quella mentale, quella fisica mi è fornita dall'abilità altrui."

- **Come ti trovavi a scuola con compagni e insegnanti?**
- “Benissimo; a scuola mi sono sempre trovato a mio agio con insegnanti e compagni, chi meno simpatico e chi più. Ho sempre avuto un ottimo rapporto con gli altri e a scuola mi divertivo.”
- **Com’era il tuo rendimento scolastico?**
- “Il mio era un rendimento mediocre, non amavo molto studiare ed ero sempre poco sufficiente, ma mi divertivo molto.”
- **Hai mai vissuto qualche forma di discriminazione?**
- “Sì, sono stato vittima di discriminazione molte volte, anche se non era propriamente evidente io l’ho sempre percepita quando c’era. Non la patisco molto sulla mia persona ma mi arrabbio quando vedo che altre persone sono discriminate. Io sono attivista e penso che tocchi proprio a me fermarla quando la vedo o la percepisco.”
- **Come sono i rapporti con gli altri disabili?**
- “Pessimi. Non ho mai avuto un buon rapporto con gli altri disabili: è un mondo chiuso, tutti soffrono dentro ma nessuno esterna i propri sentimenti. Io per esempio lego con chi non ha la carrozzina, perché questo è diversità. Ad esempio con un altro disabile, quando vediamo una scala possiamo dire che non abbiamo mai potuto salirla ma poi il rapporto finisce lì, con chi non è disabile posso invece farmi raccontare com’è salire una scala.”
- **Com’era e com’è il rapporto con l’altro sesso?**
- “Sono sempre stati ottimi!”
- **Hai figli?**
- “No, per fortuna. Sarei stato un pessimo padre.”
- **L’Italia è adeguata nelle strutture per le persone disabili?**
- “No, in Italia manca tutto. Io aspetto che le nuove generazioni, voi, cambino qualcosa. Io vorrei un mondo adatto a tutti, disabili e non.”
- **Ti senti a tuo agio in mezzo alla gente?**
- “Sì, sono in mezzo a voi...”
- **Hai qualche sogno nel cassetto?**
- “Diciamo di sì, ma sono tutti sogni realistici: ad esempio io avevo il desiderio di vedere la Sagrada Familia di Barcellona e pochi anni fa l’ho realizzato. Secondo me, gli obiettivi ce li si pone andando avanti.”
- **Come percepisci la diversità?**
- “Secondo me, la diversità è positiva, uno strumento di arricchimento, ma quando diventa pregiudizio diventa difficile accettarla.”
- **Ti senti un “peso” per gli altri?**
- “No. Io cerco di mettere subito in evidenza il mio problema, non di nascondere al più lungo possibile, come per dire: io sono così, che ti piaccia o no.”

- **Hai mai avuto momenti di debolezza, depressione?**
- “Sì, ho avuto molti momenti di debolezza nella vita: nell’adolescenza, a 20 anni e , in generale quando la malattia si aggrava.”
- **Ci sono persone che costituiscono per te un modello di vita?**
- “No, io mi ispiro a me stesso, sono unico.”
- **Ti dà fastidio l’eccessivo buonismo?**
- “Tantissimo, anzi vorrei che ad ogni atto di falso buonismo fosse applicata una pena detentiva!”
- **Ti dà fastidio l’indifferenza?**
- “Poco, l’indifferenza fa diventare indifferente anche me.”
- **La tua disabilità ti ha obbligato a cambiare progetti di vita?**
- “Sì, sempre. Io sognavo di avere una moto, ma nella mia condizione non sarebbe proprio adeguato girare in moto, sarebbe brutto vedere uno che dalla sella non riesce a tenersi dritto e cade sotto la moto.”
- **Per te è un vantaggio o uno svantaggio essere disabile?**
- “Per me essere disabile è un vantaggio, ma io che sono disabile la vedo così.”
- **Con questa condizione sei riuscito a scoprire qualcosa della vita che prima ignoravi?**
- “Bella domanda. Essendo disabile vedo la cose in maniera diversa, da punti di vista che prima non prendevo in considerazione.”
- **Lavori? Che lavoro fai? Come hai fatto a trovarlo?**
- “Io lavoro per conto mio nell’ambito delle telecomunicazioni, costruisco siti Internet e lavoro con la stampa.”
- **Che difficoltà incontri sul lavoro?**
- “Ho scelto di lavorare per conto mio perché all’inizio, quando lavoravo in azienda, a volte m sentivo tagliato fuori: avevo capacità e doti intellettuali ma ero bloccato su una sedia a rotelle.”
- **Trovi conforto nella religione?**
- “No, io non sono credente, ma mi batto per la libera professione di religione. Ho ricevuto tutti i sacramenti ma, quando ho dovuto prendere una decisione, ho deciso di non praticare più; è una questione personale di ognuno di noi. Per rispetto a chi crede, quando entro in chiesa, non faccio il segno della croce.”

Al termine dell’intervista Max si intrattiene ancora un poco con noi e ci dà ancora qualche spiegazione.

- **Suoni qualche strumento?**
- “Sì, a casa ho una chitarra, ho suonato la tastiera e la fisarmonica e come qualsiasi italiano ho suonato il flauto nelle medie.”
- **Quali sono i tuoi sport preferiti? Li segui?**

- “Io seguo pallavolo, motociclismo e nuoto, il mio campione preferito è Valentino Rossi”

Ho apprezzato moltissimo questo incontro perché mi ha fatto capire meglio com'è la vita di un disabile e perché Max è sempre stato sincero e sorridente con noi.