

Salve a tutti,

mi presento, sono Matteo, ho 25 anni e da due anni a questa parte combatto quella battaglia giornaliera che accomuna un po' tutte noi persone con Sclerosi Multipla. Nel giugno del 2012, dopo i "consueti" lunghi periodi di attesa ed incertezza è arrivata la faticosa notizia e con essa tutto ciò che una novità del genere può portarsi dietro. Sconforto, rabbia, paura, incertezza fino alla drastica riduzione della fiducia nel futuro e nella vita stessa. Sensazioni queste che, chi più e chi meno, ci troviamo a vivere ma che abbiamo paura di condividere con chi ci sta vicino perché ci ostiniamo a pensare che chiunque non viva in prima persona questa situazione non potrà mai capire né aiutarci in concreto. Non voglio nascondermi e sarei davvero un ipocrita se dicessi che io non ho pensato tutto questo, che non ho vissuto e non vivo, tutt'ora questa situazione e questi pensieri. Ho impiegato un anno per realizzare di dover ritrovare il capo delle redini della mia vita ed appena presa questa decisione ho deciso di entrare in AISM, volevo reagire e divenire parte attiva dell'associazione mi è apparsa come la scelta migliore. A quasi un anno di distanza sono ogni giorno più contento di aver preso questa decisione. Ho scoperto in pochissimo tempo l'importanza di essere, da persona con SM, parte integrante dell'associazione. Ognuno di noi desidera trovare risposte, che ricerchiamo affannosamente ogni giorno aspettando che ci "cadano dal cielo", ma non ci rendiamo conto che dobbiamo essere Noi stessi a muovere il primo passo. Soltanto venendo a contatto con tutte le persone con SM l'associazione può comprendere e rispondere a tutti i diversi bisogni attraverso la nostra piena autodeterminazione. Ed è proprio questo uno dei concetti fondamentali, che dovremmo tenere sempre in considerazione. Per autodeterminazione intendiamo, generalmente, la facoltà di operare in piena consapevolezza ed autonomia le proprie azioni. Cioè, l'essere autodeterminati ci permette di prendere in mano la nostra vita rendendoci protagonisti del nostro presente e permettendoci di costruire il nostro futuro. Questo è uno degli obiettivi principali dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Ma come si diventa autodeterminati, ovvero, qual è il percorso verso la piena autodeterminazione? La strada, o come preferisco chiamarla, la scala verso l'autodeterminazione è composta da tre gradini. Il primo e più alto di tutti è rappresentato dall'informazione. E' necessario comprendere l'importanza di essere informati in quanto è proprio dalla disinformazione che nasce la paura, e sono le stesse cose che non conosciamo a spaventarci maggiormente. Una corretta informazione la si ottiene conoscendo la SM da tutti i punti di vista, imparando nuovamente a conoscere se stessi; conoscendo i propri diritti, non passivamente, ma attivamente, diventando noi stessi protagonisti di azioni ed iniziative; ed infine, affidandosi a canali informativi oggettivamente attendibili, senza fidarsi di tutto ciò che troviamo scritto nella Rete. Una piena informazione ci permette di salire il secondo gradino della scala verso l'autodeterminazione, ovvero quello della consapevolezza. L'essere informati ci rende consapevoli permettendoci di: gestire la SM al meglio, saper agire i nostri diritti e soprattutto di saper valutare le scelte che si considerano migliori per se senza lasciarsi sostituire in questo da altri. La consapevolezza, a sua volta, ci permette di salire il terzo ed ultimo gradino della scala, rappresentato dalla partecipazione. Siamo Noi persone con SM a dover esprimere bisogni ed idee, a dover avere la determinazione di portare avanti i nostri diritti ed a dove decidere di prendere parte nell'individuazione delle soluzioni relative alla nostra vita ed alla SM stessa. Proprio da qui nasce il concetto di "Persona al centro", centrale all'interno dell'associazione. AISM vuole la persona al centro poiché devono essere le persone con SM a costruire risposte per se stessi per tutti gli altri che condividono questa condizione. Dobbiamo essere Noi i protagonisti del Movimento, uscendo dalla logica per la quale ogni cosa ci è dovuta solo perché abbiamo la Sclerosi Multipla. La SM non può e non deve rappresentare una scusa, ma può e deve rappresentare uno stimolo a fare sempre di più per costruire risposte per se e per gli altri uscendo dall'atteggiamento passivo ed abbracciandone uno decisamente più attivo. Io stesso ho sperimentato questo percorso partendo dall'informazione ed arrivando alla piena partecipazione. Grazie a questo sono riuscito davvero a tornare ad essere protagonista delle mie azioni,

delle mie emozioni e della mia vita, riacquistando, soprattutto, una sensazione di benessere che dopo la diagnosi pensavo di aver definitivamente perduto. Siamo Noi ad essere ed a rappresentare il cambiamento, ed allo stesso tempo il cambiamento deve partire da Noi stessi. Un mondo libero dalla paura della SM è possibile solo se davvero lo vogliamo tutti insieme, solo se ciascuno di Noi è pronto a guardare quel sentimento di paura che porta dentro ed a rendersi conto che egli non appartiene a questo sentimento ma è esso ad appartenere a lui/lei e come tale può essere sconfitto ed esorcizzato. Prendiamoci per mano e percorriamo questa strada tutti insieme consapevoli che ad ogni difficoltà che incontreremo ciascuno di Noi potrà guardare la persona che ha vicino e trovare un sorriso ed un aiuto concreto. Voglio salutarvi con una frase di una canzone, fra le mie preferite, di Giorgio Gaber con l'augurio di ritrovarci prestissimo tutti insieme in sezione per intraprendere il Nostro cammino.

*“La libertà non è star sopra un albero, non è neanche il volo di un moscone, la libertà non è uno spazio libero, libertà è partecipazione.”*

Matteo Scalia