

Tutta la vita davanti

di Michela Maria Favini

*E' una bella testimonianza quella che riceviamo da **Michela Maria Favini**, e che ben volentieri pubblichiamo. Michela è giovane, ha 25 anni, ha viaggiato tanto (Los Angeles, Barcellona, Madrid, Egitto, Cardiff, Santo Domingo), ama la lettura. Michela ha anche **alcune insicurezze** generate dalla sua malattia, la **distrofia muscolare facio-scapolo-omerale**. La sua testimonianza si conclude con una domanda alla quale **Fulvia Reggiani**, una componente del Coordinamento del Gruppo donne UILDM, ha dato una propria risposta. Saremo ben liete di dare ospitalità a chiunque vorrà esprimersi in merito e continuare il confronto. (S. L.)*

Mi chiamo Michela, ho **25 anni** e vivo in un piccolo paese in Provincia di Milano. Nella mia vita ho sempre voluto il massimo, soprattutto da me stessa. Il massimo delle esperienze, il massimo delle emozioni, delle sensazioni, dei dolori, dei rapporti. Che dire, non mi accontento mai. Mi **sto laureando in Criminologia e Sicurezza all'Università Cattolica di Milano**. Ho conseguito precedentemente un diploma di ragioneria e successivamente una laurea triennale in Psicologia. Fare carriera è uno dei miei sogni e, nonostante le difficoltà ormai di tutti disabili e non, sento che piano piano si sta realizzando.

Amo viaggiare. Tantissimo. Sono stata **un mese, da sola, all'Università di Los Angeles** per un corso intensivo di inglese. Un'esperienza indimenticabile, fantastica, che mi ha



letteralmente cambiato la vita e che continuo a portare nel cuore, nel cassetto dei ricordi più memorabili della mia vita, in cui ho potuto assaporare il profumo dell'indipendenza, dell'autonomia, dell'avventura. Il tutto in un paese diverso, con una cultura assistenziale diversa e, non irrilevante, una lingua diversa, dove risulta talvolta difficile esprimere i propri bisogni. Prima e dopo Los Angeles **ho visitato Barcellona, Madrid, Egitto, Cardiff, Santo Domingo**, alcune città d'Italia e ho in programma per l'estate un breve soggiorno a Londra. Non mi stanco mai, viaggiare mi riempie di gioia, di passione, di vita, di ricchezza. Desidero scoprire il mondo.

Immagine: Michela Favini a Santa Monica (California)

Amo la lettura. **Dostoevskij è il mio scrittore preferito** e Le Notti Bianche è il più bel libro che abbia mai letto. **Un giorno andrò a San Pietroburgo**, è una questione di quando e non di se.

Ho una famiglia stupenda. Senza il loro affetto smisurato non avrei mai potuto raggiungere i miei sogni. Sono fortunata nella mia sfortuna, la **distrofia muscolare** facio-scapolo-omerale. Senza peccare di presunzione, mi considero una ragazza in gamba, intelligente e anche bella. Nonostante i segni della malattia, non disprezzo il mio corpo, sento che può amare ed essere amato.

Amore. Non sono mai stata innamorata. Ho rifiutato 3 ragazzi nella mia vita, tutti normodotati. Li ho scartati perché avevo paura, perché non mi sentivo pronta, perché la mia malattia era sopra ogni cosa. Non nego le oggettive difficoltà a trovare l'amore ma sento che, nella mia vita, l'ostacolo è stato creato dalla mia testa, dal mio carattere, dalle mie paure e, purtroppo, dalle mie pretese. Sento che una persona sicura di sé, con passioni, interessi e obiettivi, non possa non attirare un uomo o una donna che la possa amare incondizionatamente.

La disabilità spesso è nella mia testa più che nel mio corpo.

La mia malattia si è sviluppata intorno ai 12, 13 anni, presentandosi inizialmente con problemi di deambulazione fino a rendere obbligatorio, da 7 anni a questa parte, l'utilizzo della sedia a rotelle. So cosa vuol dire correre, giocare a pallavolo, sentire i piedi affondare nel bagnasciuga, indossare una maglietta in due secondi invece che in 10. Ciò mi ha portato a tessere legami con amici per lo più normodotati, conosciuti negli anni della scuola. **Non sono mai riuscita a legarmi a persone con disabilità**, perché guardando loro vedevo me stessa e avevo paura. Con il tempo, il confronto con i miei amici di sempre, è diventato più complicato, un po' per l'aumento delle mie paure e un po' per invidia. Notavo sempre quello che loro potevano fare e quello che invece non potevo fare io, oscura del fatto che anch'io, con i dovuti rimedi, potrei fare qualunque cosa, come ad esempio praticare uno sport come il wheelchair hockey. Ritengo che l'integrazione, volontaria, in una realtà dove la disabilità viene toccata con mano ed esplorata a 360° sia il primo passo verso l'accettazione.

La mia paura più grande? I cambiamenti. I cambiamenti del mio corpo, delle mie potenzialità fisiche, della mia forza. Cambiamenti che non mi permetterebbero di sperare in altri sogni, come una casa tutta mia e, chissà, una famiglia. Sono giovane, d'altronde a 25 anni si ha una vita intera davanti. Ma per noi, è davvero così?

Modificare gli obiettivi in corso d'opera

di Fulvia Reggiani

Cara Michela, la tua bella testimonianza si conclude con una domanda, tuttavia prima di risponderti vorrei fartene un'altra: «chi è **sicuro** di avere una vita **intera** davanti?»

La mia, ovviamente, è una domanda provocatoria che non richiede risposta, ma solo una riflessione riguardante la casualità degli eventi e dei cambiamenti che il futuro riserva a tutti, normodotati compresi.

Da disabile quale sono e con i miei 47 anni "sulle spalle" (22 dei quali in carrozzina), comprendo la tua preoccupazione di donna con la nostra patologia, ma penso che la società di oggi, rispetto a quella di 25 anni fa, sia più pronta ad aprire la strada ai tuoi progetti. A quel tempo non ho nemmeno potuto scegliere se continuare oppure no a studiare, c'erano barriere ovunque; oggi tu sei andata in America (da sola). A quel tempo era quasi impensabile uscire, e di conseguenza farsi vedere, con la carrozzina, perciò era difficile avere relazioni sociali o sognare relazioni affettive. Oggi invece hai potuto scegliere e dire "no" a tre corteggiatori, e chissà che il prossimo non sia quello giusto!

Io ho una distrofia dei cingoli che, negli anni, ha portato diversi ma graduali cambiamenti ai quali ho sempre reagito e trovato escamotage, modificando "in corso d'opera" i miei obiettivi per il futuro. È vero, l'ombra della nostra malattia ci seguirà nei "passi" futuri, e non sarà sempre facile ignorarla, a volte, per qualche momento, avrà ragione su di noi, ma poi la vita continua e avremo uno scalino in meno da affrontare, forse qualcuno al nostro fianco che ci solleverà il morale e, perché no?, **una vita intera** per cui sognare!

*Segnaliamo infine che il tema di come affrontare i cambiamenti indotti da una patologia evolutiva è stato oggetto di trattazione all'interno di un **seminario** promosso dal Gruppo donne UILDM, gestito dalla psicologa **Chiara Todaro**, e intitolato «**Chi ha spostato la mia autonomia?**». Era il 2007, ma la [pubblicazione](#) che ne è scaturita è ancora di stretta attualità.*

Ultimo aggiornamento: 27.04.2012