

## Titolo: appunti disordinatamente chiari di un qualcosa da raccontare

### Sottotitolo: e tutto nasce dalla parolina 'post'

....scrivo un pò di te, di me e degli altri. Scrivo pensando di essere un pò degli altri, di te e anche di me!

E' un sabato non qualunque di un week end di un Maggio non qualunque, infatti il sole è un regalo prezioso. Sono a Bologna, in piedi, e attento ascolto (ci riesco) le parole del relatore ma contemporaneamente osservo alcuni amici malati che si alzano dalla loro sedia e su una parete della sala attaccano un fogliettino colorato. Sono al meeting dell' AMMI. E' in questo momento che nasce l'idea di scrivere, qualcosa.

La lettera, racconto o riassunto per tornare ai tempi scolastici, comincia così...io posto, tu posti, egli posta, noi postiamo, voi postate, essi postano.

Mi affido per un momento alle informazioni presenti nell'etere digitale, e cerco l'esistenza e significato del verbo 'postare'. Chissà se si tratta della mia ignoranza o della difficoltà di memoria, perchè il dubbio sulla presenza del verbo nel vocabolario italiano mi sfiora per un momento. L'abitudine nell'adottare termini ed espressioni popolari e alla moda mi rende spesso disattento verso la forma e significato di cui assumo invece la sua correttezza. Quando si dice così fan tutti. Che sia effettivamente un comportamento ormai comune? Pazienza, mi piace e aiuta, però indago.

La ricerca è conclusa in pochi secondi, scorre il tempo necessario per qualche click di mouse, ed ecco cosa leggo.

*Dal sito della Treccani: "postare v. Tr. - 1. Disporre, collocare al suo posto; detto quasi esclusivam. di soldati, artiglierie e sim 2. rifl. a. Prendere posto in un luogo. Appostarsi, nascondersi per ascoltare, osservare, spiare b. Piantarsi con atteggiamento fermo e risoluto.*

*Questi i significati tradizionali - ed accertati da lunga pezza nella lingua italiana - di postare".*

*V'è però, ormai diffuso tra chi abbia consuetudine con i meccanismi di comunicazione in rete, un omonimo postare, che si forma a partire dall'inglese post, in senso proprio 'posta, corrispondenza', che, vale 'messaggio inviato a un gruppo di discussione in Internet'.*

lo aggiungo il verbo 'pubblicare'?

Ripercorro qualche definizione letta appena sopra e provo a stendere un filo che le possa collegare, immagino di narrare al contempo quello che i nostri sguardi hanno osservato e ciò che le menti hanno colto mentre in tanti scrivevano, o gridavano, i loro pensieri proprio sul fogliettino colorato per attaccarlo su quella parete.

In fondo alla sala, cammino avanti e indietro, resto attento alle parole ma osservo anche la platea. Riconosco amici e altri nuovi compagni di avventura. Tutti impegnati in una convivenza e lotta forzata e obbligata. Chissà quanta voglia di gridare è anestetizzata e nascosta tra i loro desideri. Siamo soldati e soldatesse con un livello di addestramento differente e forse dipendente dall'anzianità del percorso, e siamo collegati da un volere e potere comune di cui non tutti ancora conosciamo la possibilità. Così, immagino che sei un soldato senza armi e divisa, combatti per conquistare il sorriso e riesci in diverse occasioni a vincere e collocare alcuni pensieri nel posto più idoneo impiegando le tue energie nel modo più interessante: probabilmente ancora non lo sai. I pensieri, che ti agitano, scorrono e devono trasformarsi in azioni e reazioni importanti, per abbracciare le giornate e superare quegli ostacoli che latitano ma si nascondono nelle tue ore e che potrebbero presentarsi puntuali nella mente per vestirsi di timori e paure ormai conosciuti da lungo tempo. Pensa e aggrappati invece al piacere che vivi quando la mente, fino a un istante prima completamente disattenta e impegnata altrove, torna a considerare la compagnia non desiderata e scopre che ella era completamente assente e dimenticata. Sei basito, ti sorprendi del benessere che nemmeno stavi percependo. Eri riuscito a sconnetterti. E' una conquista soldato, disporre e collocare altrove. Un foglietto è giallo, il secondo è rosso, il terzo bianco, e leggo: "E' vero soffro ma sento battere dentro di me" e poi, "La rabbia arriva, passa e ho di fronte un nuovo giorno", l'ultimo, "VAFFAN..... Meniere ce la faremo anche con te".

Torno a leggere il seguito della definizione: *appostarsi, nascondersi per ascoltare, osservare, spiare*. Sono stato io, e probabilmente in questo 'io' ci sono molti di noi. Ti sei appostato, spiavi, eri nascosto e provavi

a comprendere e osservavi i tanti. Perché? Perché qualsiasi altro atteggiamento partecipe nel gruppo e nell'associazione avrebbe rappresentato quel sussurro di poche parole che mai sei riuscito a pronunciare a te stesso. Spiare e osservare è diverso dal partecipare. Il partecipare vuol dire elaborare, confrontare, suggerire, rispondere, coinvolgersi e coinvolgere, insomma, è la conoscenza degli stessi sintomi e di tutti i disagi della tua personale quotidianità. Il sussurro è composto probabilmente da queste successive parole: sei malato, e non è facile accettarlo. Non è semplice conoscere questa malattia, è disarmante affrontarne i sintomi, inspiegabile il suo comportamento, è affannosa la quotidianità, eppure siamo resistenti nel non tradurre tutti questi affanni come la descrizione e sintesi di una malattia con cui vivrai. In compagnia di questo diniego, sentiamo e abbiamo il bisogno di aggrapparci a qualche gancio. I familiari, unici e fantastici nel supportarti pur discutendo a volte la fiducia nei tuoi confronti mentre cercano di comprendere quanto male stai, e i medici diversi che hai incontrato, sembrano non bastare. La ricerca di informazioni è persino affannosa e nevrotica. Cercare la magia scientifica probabilmente non può essere l'unica strada possibile, incontrare è invece una opportunità. Nel susseguirsi di esperienze e domande, emerge la necessità di conoscere tramite il confronto, mediante l'esperienza e questo è possibile solo in un modo: incontrare altre persone, che definisco subito amici, perché quando si condivide un qualcosa di non piacevole, di fatto è come se esistesse già un legame. Su qualche foglietto dei tanti che hanno colorato una parte della parete, i presenti in quel giorno hanno letto: *"Oggi l'ambiente è avvolgente, caldo, stimolante e creativo. Avervi trovato è stata la cosa più bella da quando ho la Meniere"*, *"Essere qui vuol dire allora che è vero che sono malata, ma è anche vero che non sono più sola e ci sono tante belle persone. Grazie"*. Rileggo le due frasi, mi piacciono questi passaggi: stimolante e creativo - è vero che sono malata - non sono più sola - belle persone.

*Piantarsi con atteggiamento fermo e risoluto.* Il verbo postare assume anche questo significato. La definizione mi conduce a questi altri termini e azioni: decidere e stare con convinzione. La convinzione è quella della volontà di partecipare per trasmettere le sensazioni e i pensieri anche con una presunzione genuina che possono rivelarsi utili non solo a te che li scrivi e condividi. Tu lo sai che dopo aver scritto in tanti leggeranno, è naturale che non esiste un destinatario ma una volontà dalle multiple destinazioni. E' la fermezza dell'intenzione di reagire sempre, anche quando hai solo una piccola ombra di, che viene trasmessa quando decidi di far leggere il tutto. Potremmo replicare in modo consueto ricordando che è facile a dirsi, ma è forse più facile non fare e aspettare qualcosa che non si sa. Tu, loro, gli altri, io, siamo una opportunità. *"Io che ero un solitario di natura con la Meniere mi piace stare in mezzo alla gente"*, il contenuto di un altro foglietto, il colore non lo ricordo. Lo rileggo, è semplice, apparentemente banale per la normalità. Ma le regole qui hanno gerarchie diverse, la normalità è una sfida da raggiungere, scriverla è una testimonianza provocante ma bellissima.

Il meeting continua, io non sono più in piedi e in fondo alla sala, ma mi trovo seduto in qualche parte di essa e mi volto ogni tanto per guardare i diversi partecipanti. Osservo il loro volto, gli occhi, lo sguardo, i loro movimenti, tutto insieme disegna la loro paura, la loro speranza, il loro piacere, il sorriso, la convinzione, l'amicizia. Sono io, e io sono tutti, come te sei tutti o sei me. E' anche in questo modo che pubblichiamo il nostro messaggio in questo gruppo e in questo momento qui durante questo nostro incontro. L'altra parte della spiegazione del termine 'postare' cita: *posta, corrispondenza*, che vale *'messaggio inviato a un gruppo di discussione in Internet'*. Eccola la definizione attuale e in questa attualità molto popolare. Quanto volte ho deciso di postare un pensiero, una risposta, un commento. E tu hai mai pensato di postare una provocazione per agitarti e scappare dalla paura e lanciare in questo modo un gioco e una opportunità capace di farti imparare, scoprire e allontanare da quelle soste non gradite della mente che poche volte regalano il piacere del riposo e del sorriso per superare tutta questa fatica?

Oggi, a questo punto è meglio scrivere qualche giorno fà, ho visto la tua sorpresa e la mia sorpresa nel partecipare a quel gioco che non avevi immaginato, e tutto è cominciato dalla parola post e da un fogliettino.

Ora io rileggo tutto quanto ha preceduto questo rigo perché sento il rumore di pensieri e parole che potrebbero rifarmi sorridere e incuriosire.

Ciao caro e cara amica

Sabato, 18 Maggio 2013, l'Ammi con i suoi amici si è ritrovata a San Lazzaro in provincia di Bologna. L'occasione era il convegno dal titolo *"La perdita uditiva e la protesizzazione del malato di Meniere"*. Hanno partecipato tanti amici malati già presenti in diverse altre occasioni

e altri nuovi che non mancano mai ad ogni nuova occasione. I partecipanti alla associazione crescono, le individualità aumentano, le possibilità di partecipazione si diversificano ed in questo modo il valore per ognuno di noi si caratterizza di nuovi colori e tante nuove e diverse parole ed esperienze. Per esempio, questa lettera o messaggio, nasce da una idea e attività che ha accompagnato lo scorrere del meeting. L'iniziativa non era in agenda, è giunta come una sorpresa che ha coinvolto tanti dei presenti che, mentre la stessa veniva presentata, già si sentivano ulteriormente partecipi e protagonisti di un qualcosa che avrebbe sicuramente aiutato il loro sorriso e il loro silenzio. Molti dei loro volti dicevano proprio questo. L'attività proposta invitava ognuno a scrivere i loro pensieri su dei foglietti colorati per poi attaccarli su una parete della sala che ci ospitava. E' un modo di postare, di fare gruppo, di agitare le menti, di reagire. Hai una lavagna di fronte, fai brainstorming, ogni pensiero anche quello apparentemente più banale è lecito e poi lo scopri come utilissimo per il raggiungimento di una soluzione, di una ipotesi, di un confronto, di un conforto. Non era la stessa cosa che scrivere i propri messaggi su Facebook, o forse per qualcuno scrivere su Facebook ora diventa la stessa cosa, perchè il coraggio e la conoscenza e sorriso che viene dal partecipare è un poco diversa, è una sorpresa, è uscire dal silenzio e dal timore di definire la compagnia che non gradisce.

Tutti i pensieri scritti sui foglietti dai diversi amici li leggi di seguito. Sono stati qui riportati esattamente come scritti su ogni foglietto colorato.

1. Grazie a questa "malattia" ho imparato ad ascoltare il mio corpo ... cosa mai fatta fino ad ora... LA QUALITA' DELLA VITA E' FONDAMENTALE.....NESSUNO CE NE DARA' INDIETRO UN'ALTRA.
2. La vita con la Menny può essere molto difficoltosa. Ti porta via la gioia ma se trovi delle persone amiche tutto ti sembra più sopportabile.
3. DESIDERIO DI NORMALITA'.
4. STANCHEZZA TANTA TANTA STANCHEZZA
5. DALLA RABBIA ALLA SPERANZA
6. MENNY NO MENNY MENNY NO MENNY
7. Rabbia
8. ...Insieme fa meno paura
9. E' vero soffro ma sento battere dentro di me
10. Oggi l'ambiente è avvolgente, caldo, stimolante e creativo. Avervi trovato è stata la cosa più bella de quando ho la Meniere
11. VAFFAN..... Meniere ce la faremo anche con te!
12. Insieme si può
13. NON MI TARPARE LE ALI....LASCIAMI VOLARE
14. VOGLIO ESSERE LIBERA
15. Io non ho paura di morire...ho paura di non vivere
16. Non sarà la malattia di Menière a vincere e rovinare la mia vita
17. FIGO....NON SONO SOLO
18. OSTREGA (AHAHAHAH!!)
19. DI SOLITO LA MIA MATTINA PARTE LENTA A VOLTE CON ANSIA E STRESS. QGGI QUI INSIEME A VOI CALMA SERENA GIORNATA FANTASTICA
20. Il poter stare insieme sia di persona che via FB dà un senso di gioia e fa sopportare meglio la Menny

21. L'AFFETTO IMMENSO....CHE RIUSCIAMO AD EMANARE VERSO GLI ALTRI, PUO' CREARE UN' ABBRACCIO FORTE, D'AIUTO A SUPERARE INSIEME QUESTA MALATTIA CHE CI LEGA
22. TANTA PAURA!!!! MA HO IMPARATO AD APPREZZARE DI PIU' LA VITA ED I GIORNI E LE ORE IN CUI STO BENE, CORAGGIO!!!!
23. LA RABBIA ARRIVA, PASSA E HO DI FRONTE UN NUOVO GIORNO
24. PAURA
25. TUMULTO EMOZIONALE E MENTALE (che non vuol dire confusione)
26. AMORE PER GLI ALTRI
27. Famiglia. A me manca
28. IMPEDENZIOMETRIA. TIMPANOGRAMMA. AUDIOMETRICO. IDROPE. VEMPS. GLICEROLO. DPOAE. AIUTO!
29. LAVORARE OGNI GIORNO SU STESSI PER ESSERE PERSONA E NON MALATO NELLA MALATTIA
30. OGGI HO SCOPERTO DOPO ANNI CHE IO E MENNY NON SIAMO SOLE.....APPARTENIAMO A UNA GRANDE FAMIGLIA!
31. Essere qui vuol dire "allora è vero che sono malata?", ma è anche vero che non sono più sola e ci sono tante belle persone. Grazie ☺
32. La gioia di aver trovato una famiglia che mi ha fatto uscire dalla solitudine e mi aiuta a superare i momenti più difficili. GRAZIE A TUTTI!!! Un grande abbraccio
33. MA VAFF..... E POI RIDO
34. ....voglia di poter "riassaporare" per un'ora, IL SILENZIO
35. LA PAURA - IL PANICO - LA SOLITUDINE - IL DOLORE! SI PUO' VINCERE - SI INSIEME SI PUO'! OGNI GIORNO E' UN NUOVO GIORNO! L'AVVENTURA CONTINUA
36. AMICI = ANDARE OLTRE
37. ISOLARSI. DEPRIMERSI. RISVEGLIARSI. COMBATTERE RIPRENDERSI LA VITA!
38. Confusione ma speranza
39. MA COSA POSSO FARE? MOLTO, INTANTO REAGISCI
40. MALGRADO TUTTO, E' GIOIA
41. La paura e la disperazione di essere soli e di non poter più fare la solita vita è tremendo
42. Seguite i segnali. Abbiate fede. Sorridere ☺. La vita è meravigliosa MALGRADO tutto!
43. ....LA BELLAZZA DELLA GENTAMICINA....
44. IL VIAGGIO E' LUNGO, MA IN COMPANIA E' PIU' PIACEVOLE
45. VIVERE PER ESSERE
46. SE COSTRUISCI SULL'ILLUSIONE AUGURATI DI NON SVEGLIARTI MAI....
47. SONO FELICE ☺
48. Vogliamo combattere con paura la nostra malattia, Insieme
49. Sono arrabbiata...QUINDI????
50. RICERCA CONTINUA
51. GODERE DEL TEMPO. VIVERE BENE QUANDO SI STA' BENE. FELICE DI ESSERE
52. IO FACCIO LE COSE NORMALMENTE
53. PENSIERO RICORRENTE
54. UN SORRISO MI RIPAGA DELLE SOFFERENZE
55. TERAPIA = ANCHE TU, LEI, LUI, TU, LORO, IO, TU
56. LA MAGIA DELLA CONDIVISIONE, E' STATA UNA CARICA PER L'UMORE
57. TANTI STRUCON A TUTTI ☺
58. LA MALATTIA MI HA DATO DUE COSE: UNA BRUTTA CHE E' CONVIVERE CON LEI E UNA BELLA CHE MI HA FATTO CONOSCERE TUTTI VOI
59. Queste "BOCCATE DI OSSIGENO" che AMMI ci permette ci fanno dimenticare di essere malati, ma sottolineiamo le amicizie vere...e che bello potersi ABBRACCIARE veramente!!!

60. Siamo sulla stessa strada ma non andiamo di pari passo, perchè?
61. UTRICOLO? ORGANULO? SACCULO? MA CHI SONO.... I 7 NANI?
62. Voglio che tutti sappiano che una alimentazione sana e meno uso di farmaci è ciò che potrebbe aiutarci
63. SE TI CHIEDONO COME STAI NON LO VOGLIONO SAPERE VERAMENTE
64. LE FOTO IMPRESSIONANTI. ATTEGGIAMENTI STAMPATI PER SEMPRE. MOMENTI E RICORDI MAI UGUALI
65. ASCOLTARE IL CORPO
66. SACCULO!!
67. PER I VOLONTARI AMMI CHE PORTANO AVANTI IDEE E LAVORI PER L'ASSOCIAZIONE. GRAZIE !!!!
68. IO CHE ERO UN SOLITARIO DI NATURA CON LA MENIERE MI PIACE STARE IN MEZZO ALLA GENTE
69. TU CI SEI MA TUTTI GLI ALTRI SONO + SPECIALI
70. DOTTORE IO PROVO A USARE IL CUORE PER SPIEGARTI, TU CONCENTRATI E ASCOLTA!!
71. Nei momenti bui l'appoggio e la comprensione del mio compagno è della famiglia sono stati fondamentali per non cadere nella depressione!
72. LE ESPERIENZE CHE HO VISSUTO MI HANNO INSEGNATO A NON CADERE MA A CAMMINARE ANCHE IN GINOCCHIO PERCHE' NON C'E' NESSUNO O NIENTE CHE PUO' ABBATTERMI!!! FORZA INTER
73. IL NON SAPERE RENDERE L'ESSERE UMANO TIMOROSO E FRAGILE. IL CONOSCERE LO RENDE FIDUCIOSO E PRONTO AD AFFRONTARE QUELLO CHE TI DA' LA VITA GIUSTO O SBAGLIATO CHE SIA. NON C'E' FUTURO SENZA IL SOSTEGNO DELLE PERSONE CHE AMI E CHE TI DANNO FORZA OGNI GIORNO!!!
74. Mi piacciono le donne
75. LA COSA INCREDIBILE DELLA MIA MALATTIA E' CHE, TU NON SENTI BENE, MA TI FAI SENTIRE TANTISSIMO
76. UNA RABBIA DENTRO
77. DIPINGIAMO LA FORZA DI ANDARE
78. HO VOGLIA DI VITA....MA SONO COSI' STANCA....
79. VOGLIO VIVERE LA REALTA'
80. La malattia di Menière come una medaglia a due facce, quella brutta, e quella bella "voi gruppo, voi amici"
81. tu vinci, ma a volte ...lo ho tutto il resto del tempo...