

Paola Giusti

# Io, vivace invalida senza frontiere

memorie



ZONAcontemporanea

Un'autobiografia di vita intensissima narrata in forma di diario, quasi come un romanzo. Un racconto arricchito da foto, stralci di poesie, canzoni e citazioni, che nel finale evidenzia il suo eccezionale valore. Un libro che è un inno alla vita e alla combattività, un messaggio di energia e indipendenza. Inizia con una malattia invalidante esplosa d'improvviso all'età di 16 anni. Il conseguente handicap motorio permanente, nonostante cinque anni di ostinata riabilitazione, induce la 21enne ex-sportiva Paola, disillusa, a concepire il suicidio, ma dopo riflessioni, lei decide di vivere e di farlo pienamente, non a metà. Terminati gli studi a Firenze, espatria da sola in Germania, dove lavora come insegnante, come giornalista e speaker di successo alla Radio Nazionale tedesca. Viaggia per il mondo, racconta le sue relazioni sentimentali, le realtà dei tanti paesi visitati, un grande amore infranto, le difficoltà di persona disabile che vive "oltre il normale". Dopo vent'anni ritorna in Italia e sceglie d'insegnare ai detenuti. L'invalidità si aggrava e viene pensionata. Inizia a viaggiare verso la Repubblica Dominicana, dove a 61 anni si sposa entusiasta con un dominicano. Vita di coppia dapprima gioiosa, esaltante, terminata presto col divorzio. A seguito di un infortunio nel 2008 necessita sedia a rotelle, alternata con due stampelle. Un libro appassionante che commuove, diverte ed emoziona, che è come una vita vissuta "senza frontiere".

© 2013 Editrice ZONA

**È VIETATA**

**ogni riproduzione e condivisione  
totale o parziale di questo file  
senza formale autorizzazione dell'editore.**

*Io, vivace invalida senza frontiere*

memorie di Paola Giusti

ISBN 978-88-6438-435-1

Collana ZONA Contemporanea

© 2013 Editrice ZONA

Piazza Risorgimento 15

52100 Arezzo

telefono 338.7676020

telefono 0575.081353 (segreteria telefonica)

[www.editricezona.it](http://www.editricezona.it) - [info@editricezona.it](mailto:info@editricezona.it)

ufficio stampa: Silvia Tessitore - [sitessi@tin.it](mailto:sitessi@tin.it)

progetto grafico: Moira Dal Vecchio

Stampa: Digital Team - Fano (PU)

Finito di stampare nel mese di novembre 2013

Paola Giusti

**IO, VIVACE INVALIDA  
SENZA FRONTIERE**

ZONA Contemporanea

*dedicato al mio caro fratello*

## Luglio 1960

7 luglio 1960

Ho sedici anni, febbricitante voglio alzarmi per andare a fare pipì, ma non ci riesco; seduta sul letto, le gambe non mi reggono, è come se non le avessi. Chiamo in aiuto mamma, che non ce la fa a sollevarmi e allerta il babbo; lui viene, mi prende da sotto le ascelle e mi trasporta al gabinetto, le gambe ciondolano morte, come quelle di un impiccato. Sono sul water però non riesco a urinare, perché? se ne ho un forte bisogno... Cosa mi sta succedendo? da due giorni mi sento fiacca, stanchissima, esageratamente stanca, ho la nuca rigida, dolori trafittivi alla zona lombare ed alle cosce, non alzo un braccio, tanto che mi è stato impossibile pettinarmi prima della foto-ricordo nel giardino pubblico di Villa Bellini a Catania. Eppure, civettuola come sono, avrei voluto essere al top estetico per immortalare quel momento di escursione, il primo in Sicilia.

La gita coi miei genitori s'interrompe forzatamente a causa del mio malessere e della mia indolenza.

Si torna verso casa, in Calabria, ove da due anni siamo domiciliati per il lavoro di papà, in un paese dal nome strano: Laureana di Borrello.

Arrivata nell'abitazione mi corico immediatamente, svingorita e spossata.

Lì, dopo quell'episodio della pipì che non esce, sintomo di vie urinarie ferme, immote, o di vescica che non sta funzionando, babbo comprende che è necessario il dottore, lo chiama, lui arriva subito e ordina il ricovero urgente al Policlinico di Reggio Calabria. In serata mi ritrovo in una silenziosa grande camera tutta per me, a pagamento (che lusso!) ove può dormire anche mamma che non si allontana un minuto. Nei quattro giorni di degenza mi torturano con puntura lombare, catetere, esami di tutto un po' e... alla fine il Primario dice ai miei che la malattia sarà lunga (ma quale malattia? non me la spiegano!!) e dunque è consigliabile rientrare nella nostra Toscana.

Lascio l'ospedale in ambulanza con mamma e mi ritrovo dentro un bel vagone letto; quanti pulsanti da scoprire, quanti bottoncini da premere, peccato che io non riesca a muovermi ed assilli mamma con: – “Alzami il piede destro, spostami la gamba sinistra, mettimi un cuscino sotto le ginocchia, girami su un fianco” –. Che smania! che tormento! che inquietudine! La novità e la bellezza del vagone letto di prima classe rovinata così, accidenti!

All'alba si arriva a Pisa ed io sono esausta, silenziosa, sofferente; zia Ines e zio Gianni stanno aspettandoci alla Stazione.

Nel Pronto Soccorso degli Ospedali Riuniti S. Chiara mi assegnano alla Clinica Neurologica e mi ricoverano in un camerone a cinque letti. Sto male, un medico dice che in Calabria sono stati incoscienti a farmi fare quel lungo viaggio, perché ho rischiato la vita, causa le meningi così infiammate. Che strazio per mamma, se le fossi morta in treno quella notte!

Vengo coccolata da tutti, sono la paziente più giovane del reparto; nei giorni e settimane successive ricevo tante visite di parenti vicini e lontani, regali, coccole, benevolenze, ma sono costretta nel letto, rigida, imboccata, con un cannellino per bere, incapace anche di stare seduta, sembro una statua però parlo, muovo gli occhi e un braccio; ho l'intestino bloccato e l'orina estratta dal catetere fisso che la raccoglie nel sacchetto di plastica. Possibile che si tratti di avvelenamento da pesche come mi raccontano? Intanto... altra puntura lombare, ove piagnucolo per la posizione che mi dà dolore, altri esami. La pancia nel frattempo sembra un cocomerino perché non riesco a defecare spontaneamente e allora giù con clisteri, prodotti lassativi e ogni stratagemma. Dopo undici giorni finalmente le infermiere esultano: – “Paola l'ha fatta” – e nel reparto c'è quasi aria di festa per la comparsa della mia cacca. Quando mi dimettono, dopo 67 giorni, sono in sedia a rotelle, ma con vescica e intestino normalizzati, così come il braccio. Fra le degenti, quasi tutte dei dintorni di Pisa, mi resta nel cuore Lorian, una trentaduenne intelligentissima con distrofia muscolare, o forse il nome era atrofia muscolare spinale, non rammento, comunque una penosa malattia progressiva di cui prima non sapevo niente. Ma quale seria malattia non è penosa? Ricordo Lorian consapevole del suo male, sempre a letto, lucida eppure tanto serena, malgrado l'uso nullo delle gambe e quello limitato di braccia e mani. Aveva accettato la propria condizione ed era colei che fra tutte sorrideva di più. In quella camera ce l'avevo trovata e ce la lascio. Io devo trasferirmi all'Istituto Ortopedico Toscano di Firenze per la fisioterapia perché non cammino ancora, so stare ferma in piedi, per qualche istante, senza cadere. Apprendo di essere stata colpita da meningomielite, parola per me astrusa e sconosciuta, che nella mia testolina equivale a paralisi, ed in linguaggio specialistico ho udito indicare come paraparesi arti inferiori.

Quanto tempo dovrò passare innanzi che possa fare di nuovo le mie lunghe passeggiate?

## Ottobre-novembre 1960

Dentro l'enorme camerata dell'Istituto Ortopedico Toscano (I.O.T.) in Firenze, con pazienti provenienti da varie parti d'Italia, ci sono molte ragazze affette da poliomielite, con apparecchi ortopedici alle gambe, con cicatrici di operazioni subite, con brutte scarpe ortopediche, bastoni, stampelle, sedie a rotelle. Fanno cicli di riabilitazione; qualcuna è vittima di infortunio, di incidente stradale, oppure ha la scoliosi. Vengo classificata da loro come poliomielitica e siccome il termine mi suona più comprensibile, usuale e conosciuto, lo adotto, anche perché... poliomielite o meningomielite sono due bestiacce della stessa famiglia, generate da qualche dannato virus o batterio, con gli stessi effetti. A quell'epoca la polio veniva detta "paralisi infantile" poiché colpiva i bambini e tutte quelle giovani trascinavano infatti le loro infermità da quando erano piccole piccole. Erano state danneggiate chi a otto mesi, chi a due anni, chi a cinque, chi a sei, insomma tutte da piccolissime.

Che tristezza! Avevano la rassegnazione stampata sul viso, ma io non sono stata colpita da bambina, ho sedici anni e allora debbo lottare per tornare come prima, voglio ricominciare a ballare, che mi piace tantissimo, non solo il valzer e il tango, di cui babbo mi è stato maestro, ma anche l'allegro, ritmico charleston che mi stimola di più: *Lola, cosa impari a scuola, manco una parola, sai di charleston, charleston, che delizia, che passion.*

Voglio riprendere a correre, a pattinare e andare in bicicletta, voglio soprattutto non dipendere dagli altri, per esempio da chi spinge la mia carrozzina.

## Dicembre 1960

Finalmente torno a casa camminando con un bastone, quanto progresso! Per strada ho bisogno però del braccio di una persona cui appoggiarmi, ma che bello incontrare la gente che mi saluta, che mi parla, stupendo rivedere dopo tanti mesi le auto, i negozi, la vita fuori. Gli addobbi natalizi poi mi sembrano più brillanti di sempre, le luci mi appaiono più smaglianti che negli anni precedenti.

Sopra al portone dell'Istituto Ortopedico Toscano c'era scritto "Sorgi e Cammina" e le ragazze aggiungevano ironicamente "più zoppo di prima". Sì, effettivamente, pure io sono più zoppa di prima, tuttavia credo che migliorerò ulteriormente e tornerò ad essere la Paola che le compagne di scuola si

contendevano per la propria squadra di palla prigioniera, poiché con me si vinceva sempre, grazie ai miei rapidissimi scatti felini nell'acchiappare il pallone. In quel passato-recente periodo di grande scioltezza fisica, ero stata imbattibile nel correre i cento metri, adoravo la ginnastica e le mie fantasticherie di ragazzetta mi portavano a vagheggiare un futuro di trapezista nel circo e vivere da nomade in compagnia della carovana che si sposta; era già l'embrione di un desiderio di cambiamenti, viaggi, novità, una calamita alternativa all'idea della vita statica, affossata nella monotona routine.

Durante il primo anno di scuola superiore ero stata per libera scelta nel gruppo di atletica leggera, velocissima nella corsa e brava nel lancio del disco e mi allenavo regolarmente. Ora invece ho poca forza sulle gambe; basta un sassolino, un lievissimo dislivello del suolo, un nonnulla per farmi perdere l'equilibrio, perciò devo uscire accompagnata da qualcuno, ma sono convinta che con l'esercizio quotidiano e continuo recupererò la normalità, la condizione di prima.

Devo fare come l'atleta che si addestra pazientemente per vincere le olimpiadi o come il ballerino che si prepara per uno spettacolo o come lo sportivo che s'impegna in vista di una competizione.

## Maggio 1965

Ho trascorso cinque anni entrando ed uscendo da molteplici strutture di Riabilitazione: degenza nell'Ospedale al Mare di Venezia Lido, nella Casa di Cure Marine a Tirrenia (Pisa), nel Centro Traumatologico Ortopedico a Firenze (C.T.O.) e ambulatoriamente in Istituti di Fisioterapia, palestre private, piscine. Quanto esercizio fisico! Mi sono diplomata insegnante elementare a Firenze, anche se in ritardo, a seguito del volontario ritiro da scuola per un anno, poiché a quel tempo sentivo la riabilitazione più impellente, più urgente e più importante dello studio. Siccome faticavo troppo ad applicarmi sui libri e contemporaneamente seguire terapie stressanti, avevo puntato sul recupero motorio prima che sul diploma ed ero stata felicissima quando un medico dell'Istituto Rizzoli di Bologna aveva commentato a mamma "meglio un asino vivo che un professore morto" perché lei si lagnava della mia decisione d'interrompere l'anno scolastico che stavo frequentando e pensava di trovare alleato quel dottore. Nell'udire la frase che mi spalleggiava, che difendeva la mia scelta, avrei voluto abbracciarlo, ma per timidezza ero

rimasta in silenzio a gustarmi il disappunto di mia madre, che tentava in ogni maniera di farmi cambiare idea. Persino gli insegnanti mi dicevano che non avrei dovuto “perdere l’anno” visto che andavo bene e in pagella avevo avuto buoni voti, eppure, sola contro tutti, ero decisa, testarda e irremovibile!

Dopo il diploma mi sono iscritta all’Università, Facoltà di Magistero, Sezione Lingue Straniere, ma devo purtroppo constatare che l’illusione di tornare come ero prima del fatale luglio 1960 è stata davvero un’illusione, una irrealizzabile astrazione, un ideale che comunque mi ha motivato nel fare tanta ginnastica da cui ho tratto giovamento, mi ha aiutato a combattere l’invalidità più grave, mi ha reso una ventunenne autonoma, pur con un visibile deficit motorio permanente, malgrado adesso ce la faccia a camminare senza bastone. Quando non potevo farne a meno, mi feriva il fatto che per strada qualche bambino si voltasse a guardarmi e la mamma lo strattonasse, mentre lui candidamente domandava: “perché quella cammina così?”. La spontaneità e la sincerità dei bimbi a volte fa male, anche se non ne hanno colpa e rispondere alle loro domande può essere imbarazzante. D’altronde persino Patrizia, la piccola nipotina, ora non fa più caso al mio modo di camminare. Quando era piccina piccina, alta chissà 70 cm, con le sue gambette corte corte correva e a me sembrava stupefacente, dato che io mi muovevo a fatica... In quei primi tempi, lei, innocentemente, imitava il mio arrancare sgraziato, ciangottando: – A tia Paoa amina osì, cioè “la zia Paola cammina così” mentre tutti la zittivano affinché io non sentissi, ma da tempo, pur essendo ancora piccolina, non commenta più niente; forse ha notato l’energico miglioramento avvenuto in me, oppure i rimproveri per ciò che “non deve dire né fare” sono entrati nella sua memoria o forse si è abituata a quella zia un po’ zoppetta.

Io so di essere arrivata al capolinea. Mi è chiaro che non migliorerò oltre, ho raggiunto il massimo del massimo, da due anni non constato progressi. Quando diciottenne necessitavo ancora del bastone, il direttore della Fisioterapia presso il Centro Traumatologico Ortopedico di Firenze s’infastidiva alle mie insistenze per il rinnovo ciclo della idrochinesiterapia e mi ripeteva:

“Si guardi attorno, tante vorrebbero essere come Lei, vada a ballare, vada a sciare. Lei ha la pantalono-mania e la sottano-fobia” alludendo al fatto che indossavo sempre pantaloni, senza mettere mai la gonna, causa il perpetuo freddo che sentivo alle gambe e un po’ anche per occultarle. Se ne

avessi avuto la forza, certo che sarei andata con smisurato piacere a ballare, come pretendeva quel dottore che mi appariva pressapochista e facilone, ma davvero mi era impossibile.

A posteriori ho compreso che quel dottore sapeva che non avrei recuperato al 100% come credevo io e che i miei sforzi erano inutili, il mio impegno era sterile, le mie energie andavano sprecandosi.

Evidentemente non voleva dirmelo, ma con altro linguaggio tentava di spronarmi ad entrare nella realtà, senza che restassi concentrata soltanto sulla riabilitazione delle gambe.

A quell'epoca, però, sembrandomi di non essere considerata da lui come paziente che voleva fare di tutto per tornare normale, avevo disdegnato e abbandonato la struttura sanitaria pubblica, mi ero rivolta a quella privata e vi avevo trovato più attenzione; ero migliorata ancora un pochino, solo un pochino, fino a poter lasciare il bastone, ma forse più per volontà di non averlo, che per reale aumento di forza. Finalmente mi sentivo meno paurosa, meno insicura, per quanto zoppicante, tuttavia... a ventuno anni mi rendo conto che tornare mobile, agile come prima del fatale luglio 1960 è purtroppo un'utopia. Avevo sempre creduto fermamente che la mia malattia avrebbe avuto un decorso di guarigione lungo e difficile più di morbillo, varicella, bronchite o qualsiasi altro malanno già avuto e superato, ma non avevo considerato che non sarei mai più tornata come prima. Ora mi accorgo invece che dovrò convivere con la mia andatura claudicante, coi miei limiti motori e con un equilibrio statico alquanto fragile. I muscoli colpiti non diventeranno forti mai più. Non sapevo che la medicina aveva dimostrato che dopo i primi due-tre anni la fisioterapia non dava più frutti, ma l'evidenza me lo ha fatto capire, la realtà me lo ha dimostrato. L'atleta, il ballerino e lo sportivo dispongono di muscolatura sana, integra, io no, non più. Ero stata irrealista nell'orientarmi su di loro.

Le cellule motorie distrutte dalla meningomielite o poliomielite non si ricreano, perciò non si guarisce, anzi, i neuroni superstiti, che lavorano anche per quelli morti, possono esaurirsi col tempo e si va incontro a precoce affaticabilità e a disturbi collaterali. Sono indispensabili cicli di adeguate cure fisiche per mantenersi, evitando sforzi e stress.

Purtroppo ero divenuta consapevole di tutto, ormai!

Che faccio? Che faccio?

Affronto il futuro come un uccellino dalle ali deboli e compromesse, destinato a stancarsi molto e spesso? destinato a rinunciare ad alcuni voli? impossibilitato a volteggi e scorribande come i suoi simili più agili? Oppure finisco definitivamente questa vita che sarà dura per me? È pesante riconoscere e ammettere che sono e rimarrò una disabile. Ho solo 21 anni!

Il pensiero di gettarmi sotto un treno mi occupa insistentemente il cervello per un paio di mesi.

Ci sarebbe anche la rivoltella del babbo, che lui detiene in casa con autorizzazione.

Ci penso, ci penso, ci penso e ci ripenso.

Nessuno lo sa. Non ho mai dato segni di depressione, anzi... ascolto intorno che tutti mi ammirano per la forza di volontà dimostrata, per il mio coraggio. Ho un comportamento normale. Il mio suicidio sarebbe inconcepibile e incomprensibile per coloro che considerano quell'uccellino quasi miracolato rispetto alle previsioni mediche del 1960 e sono tante, tante persone.

I familiari mi erano sempre stati di appoggio e di sostegno; mio fratello spesso aveva preso a noleggiare un tandem affinché io esercitassi i muscoli; eravamo andati pedalando, più lui che io, per le strade in pianura di Mestre (Venezia) dove avevo abitato due anni con lui assieme a mamma, perché babbo era rimasto in Calabria per lavoro. Lì a Mestre avevo cominciato a frequentare l'Istituto Magistrale, terminato poi a Firenze col diploma. Mio fratello mi aveva dedicato quel tempo malgrado il lavoro, la moglie e i figli piccoli. Gli dovevo molto in supporto e collaborazione.

Allora, anche per non annientare i miei anziani genitori che avevano tanto sofferto per la mia malattia, per non affliggere quei familiari che mi avevano accudito e aiutato, ritenendo dentro di sé, inizialmente, che avrei trascorso gran parte della mia esistenza su sedia a rotelle, che ormai mi giudicano guarita ed autosufficiente, io scelgo di vivere, sì... **SCELGO LA VITA**, che di fatto è bella, pur con varie restrizioni alla mia vitalità, e può essere meravigliosa, a volte!

Mamma, spontanea poetessa dilettante, aveva evocato in versi l'insorgere del mio crudele male invalidante, che l'aveva fatta tanto tribolare in silenzio, come il babbo:

*Eravamo per gita a Taormina  
quando a Paola cominciò a dolere  
il collo, poi giù giù fino alla spina  
sempre più forte si faceva il dolore.  
A Catania arrivammo quasi a sera  
e subito s'andò a Villa Bellini;  
la Paola una gran fretta avea  
d'immortalarsi in mezzo a quei giardini.  
Avea ragione d'aver tanta fretta  
poiché quel male che già la minava  
la ridusse una larva, poveretta!  
che di bello solo il viso le restava.  
Appena a casa si chiamò il dottore,  
manco lontanamente lui pensò  
che fosse tanto orribil quel dolore,  
che in poco tempo la paralizzò.*

**[continua...]**

Ringrazio l'amica Gabriella Sforzi  
perché mi ha stimolato a scrivere queste memorie

# Sommario

Luglio 1960	7
L'espatrio in Germania	18
Speaker alla Radio Tedesca	24
Recitando sul palcoscenico	41
Gabriella Ferri	46
La lotta contro l'Ambasciatore	49
L'Amore spezzato	52
La crisi di rigetto	55
La morte di papà	57
Le cure termali tedesche	60
I viaggi intercontinentali	67
Il rimpatrio nella mia Toscana	76
In servizio dentro il carcere	78
Compleanno di mamma	83
In Cina	88
La "mia terza patria": Repubblica Dominicana	90
Gli haitiani	94
In Asia	100
Nozze di Rachel a Miami	106
Un incontro in mare	110
Mio matrimonio ai Carabi - 14 febbraio 2005	115
Il divorzio	122
A Parigi	125
L' infortunio	128
L' ultimo	138

[www.zonacontemporanea.it](http://www.zonacontemporanea.it)  
[redazione@zonacontemporanea.it](mailto:redazione@zonacontemporanea.it)  
[pubblica@zonacontemporanea.it](mailto:pubblica@zonacontemporanea.it)

### Paola Giusti

è nata a Campiglia Marittima (Livorno) da genitori, nonni e bisnonni toscani. Ha vissuto anche in Calabria, nel Veneto e venti anni in Germania, dove ha insegnato ai figli degli emigrati e condotto con successo alla Radio Tedesca una rubrica in lingua italiana. Ha viaggiato e soggiornato in varie parti del mondo. Parla francese, tedesco e spagnolo. Attualmente risiede in provincia di Firenze, ma sovrna al sole dei Caraibi. Ha un handicap motorio dall'adolescenza, causa una grave malattia invalidante, malgrado ciò ha vissuto intensamente con intraprendenza e coraggio, sforzandosi d'ingannare i propri limiti fisici, senza privarsi di niente. Nel 2008 un infortunio ha peggiorato la sua mobilità e alterna stampelle alla sedia a rotelle, tuttavia mantiene l'invincibile voglia di vivere; è felicemente divorziata e questo è il suo primo libro.

La sua straordinaria autobiografia è conservata nella Lista d'Onore presso l'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve S. Stefano (Arezzo); è stata finalista al Premio Letterario Nemo 2013 di Milano e Premio Speciale della Giuria Città di Empoli Domenico Rea 2013.

Una lettrice ha detto :  
"un romanzo è più banale della tua vita".

Il pensiero di gettarmi sotto un treno mi occupa  
insistentemente il cervello per un paio di mesi.  
Ci sarebbe anche la rivoltella del babbo, che lui  
detiene in casa con autorizzazione.  
Ci penso, ci penso, ci penso e ci ripenso.  
Nessuno lo sa. Non ho mai dato segni di depressione,  
anzi... ascolto intorno che tutti mi ammirano per la  
forza di volontà dimostrata, per il mio coraggio.  
Ho un comportamento normale. Il mio suicidio  
sarebbe inconcepibile e incomprensibile per coloro  
che considerano quell'uccellino quasi miracolato  
rispetto alle previsioni mediche del 1960 e sono tante,  
tante persone.

Euro 15,00

ISBN 978 88 6438 435 1



9 788864 384351