

# SOCIAL NEWS



Con il patrocinio  
**Segretariato Sociale**

CULTURE A CONFRONTO - MENSILE DI PROMOZIONE SOCIALE

[www.segretariatosociale.rai.it](http://www.segretariatosociale.rai.it)

PREMIATO  
EUROMEDITERRANEO2008

[www.socialnews.it](http://www.socialnews.it)

Anno 14 - Numero 2  
Maggio Giugno 2017

**"Dopo di noi":  
arriva la legge-guida  
per tutelare chi non  
potrà più beneficiare  
della nostra  
assistenza  
di Gea Arcella**

**Storia di Giusy:  
senza gambe  
"si è alzata in piedi"  
per affrontare  
con coraggio una  
vita nuova  
di Giusy Versace**

**"A spasso con la  
multipla":  
così affronto la lotta  
con la sclerosi  
di Stefano Piter  
Pieropan**

**Il sipario si alza sulle  
"altre realtà" e  
alla ribalta arrivano  
gli "attori sensibili"  
di Maria Federica  
Maestri e  
Francesco Pititto**

Realizzazione e distribuzione gratuita



L'universo  
delle  
altre normalità

INDICE



- 4. **La trappola di pregiudizi e ipocrisie**  
Davide Giacalone
- 5. **Stereotipi e stigmatizzazioni: le scorciatoie difensive della nostra mente**  
Lisa Polencic
- 7. **"Dopo di noi": arriva la legge-guida per tutelare chi non potrà più beneficiare della nostra assistenza**  
Gea Arcella
- 10. **Storia di Giusy: senza gambe "si è alzata in piedi" per affrontare con coraggio una vita nuova**  
Giusy Versace
- 13. **"A spasso con la multipla": così affronto la lotta con la sclerosi**  
Stefano Piter Pieropan e Maria Schiavo
- 15. **La sclerosi multipla**
- 16. **Il sipario si alza sulle "altre realtà" e alla ribalta arrivano gli "attori sensibili"**  
Maria Federica Maestri e Francesco Pititto
- 19. **Enea e il "bisogno speciale": una dolce e amara favola moderna**  
Gianmatteo Pellizzari
- 21. **Sognando Gianni Morandi**  
Giada Stevanato
- 23. **L' universo sommerso delle patologie che in pochissimi conoscono**  
Redazione
- 25. **E' l'era del "cittadino biologico attivo"**  
Marta Zaetta
- 28. **Quando il mestiere di genitore diventa ancora più difficile**  
Luana Targia
- 30. **Il mondo a colori di Esref**  
Raffaella Ferrari

I SocialNews precedenti. Anno 2005: Tsunami, Darfur, I genitori, Fecondazione artificiale, Pedopornografia, Bambini abbandonati, Devianza minorile, Sviluppo psicologico, Aborto. Anno 2006: Mediazione, Malattie croniche, Infanzia femmi-nile, La famiglia, Lavoro minorile, Droga, Immigrazione, Adozioni internazionali, Giustizia minorile, Tratta e schiavitù. Anno 2007: Bullismo, Disturbi alimentari, Videogiochi, Farmaci e infanzia, Acqua, Bambini scomparsi, Doping, Disagio scola-stico, Sicurezza stradale, Affidi. Anno 2008: Sicurezza e criminalità, Sicurezza sul lavoro, Rifiuti, I nuovi media, Sport e disabili, Energia, Salute mentale, Meritocra-zia, Riforma Scolastica, Crisi finanziaria. Anno 2009: Eutanasia, Bambini in guerra, Violenza sulle donne, Terremoti, Malattie rare, Omosessualità, Internet, Cellule staminali, Carcere. Anno 2010: L'ambiente, Arte e Cultura, Povertà, Il Terzo Setto-re, Terapia Genica, La Lettura, Il degrado della politica, Aids e infanzia, Disabilità a scuola, Pena di morte. Anno 2011: Cristianesimo e altre Religioni, Wiki..Leaks... pedia, Musica, Rivoluzione in Nord Africa, Energie rinnovabili, Telethon, 150 anni dell'Unità d'Italia, Mercificazione della donna, Disabilità e salute mentale, Le ri- sorse del volontariato. Anno 2012: Inquinamento bellico e traffico d'armi, Emergenza giustizia, Il denaro e l'economia, Gioco d'azzardo, Medicina riproduttiva, La Privacy, @uxilia contro il doping nello sport, Bambini Soldato, Una medicina più umana, Leggi e ombre sul lavoro. Anno 2013: Fuga di cervelli all'estero, La legge elettorale, Europa unita: limiti e possibilità, Costi e Riforma della Sanità, L'evasione fiscale, Maestri di strada, Siria, Malattie rare, "Per me si va nella città dolente", Doping. Anno 2014: L'Europa che verrà, Ucraina, Diritto d'asilo, Euro-balcani, Rom e Sintì, Guerra Fredda 2.0, Telemedicina, America Latina, Articolo 18, Giustizia Minorile. Anno 2015: 10 anni insieme, Cuore d'oro, Violenza negli stadi, Diritto al nome, Essere donna, Cibo, Carceri, Curdi, Autismo, Migranti. Anno 2016: Emergenza Sanitaria, Sport e disabilità, Nel cuore dell'Isis, Turismo responsabile, sostenibile e solidale, Protesi e robotica: che futuro?, Violenza contro le donne, Dalla pagina al web: il futuro del libro nell'era digitale, Sport e dintorni: tra competizione e business, Democrazia liquida tra populismi e nuove forme di partecipazione.

**Direttore responsabile:**  
Massimiliano Fanni Canelles

**Condirettore**  
Giovanni Taranto

**Redazione:**  
**Caporedattore**  
Angela Caporale

**Impaginazione**  
Blessed Bernadette Ephraim

**Valutazione editoriale, analisi e correzione testi**  
Tullio Ciancarella

**Grafica**  
Paolo Buonsante, Blessed Bernadette Ephraim

**Ufficio stampa**  
Angela Caporale

**Ufficio legale**  
Silvio Albanese, Roberto Casella, Carmine Pullano

**Segreteria di redazione**  
Cristina Lenardon

**Edizione on-line**  
Angela Caporale

**Social media manager**  
Angela Caporale

**Newsletter**  
Aurora Tranti

**Responsabile editoriale di Auxilia Onlus**  
Gea Arcella

**Consulenti editoriale**  
Gabriele Lagonigro

**Responsabili Ministeriali**  
Serenella Pesarin (Direttrice Generale Ministero Giustizia),  
Enrico Sbriglia (Dirigente Generale Penitenziario con ruolo di Provveditore Penitenziario)

**Responsabili Universitari**  
Cristina Castelli (Professore ordinario Psicologia dello Sviluppo Università Cattolica), Pina Lalli (Professore ordinario Scienze della Comunicazione Università Bologna), Maurizio Fanni (Professore ordinario di Finanza Aziendale all'Università di Trieste), Tiziano Agostini (Professore ordinario di Psicologia all'Università di Trieste)



Questo periodico è aperto a quanti desiderino collaborarvi ai sensi dell'art. 21 della Costituzione della Repubblica Italiana che così dispone: "Tutti hanno diritto di manifestare il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni mezzo di diffusione". Tutti i testi, se non diversamente speci cato, sono stati scritti per la presente testata. La pubblicazione degli scritti è subordinata all'insindacabile giudizio della Redazione: in ogni caso, non costituisce alcun rapporto di collaborazione con la testata e, quindi, deve intendersi prestata a titolo gratuito. Tutte le informazioni, gli articoli, i numeri arretrati in formato PDF li trovate sul nostro sito: [www.socialnews.it](http://www.socialnews.it). Per qualsiasi suggerimento, informazioni, richiesta di copie cartacee o abbonamenti, potete contattarci a: [direttore@socialnews.it](mailto:direttore@socialnews.it) Ufficio stampa: [angela.caporale@socialnews.it](mailto:angela.caporale@socialnews.it) Registr. presso il Trib. di Trieste n. 1089 del 27 luglio 2004 - ROC Aut. Ministero Garanzie Comunicazioni n° 13449. Proprietario della testata: Associazione di Volontariato @uxilia onlus [www.auxilia.fvg.it](http://www.auxilia.fvg.it) - e-mail: [info@auxilia.fvg.it](mailto:info@auxilia.fvg.it) Stampa: **LA TIPOGRAFICA srl - Basaldella di Campofornido - UD - [www.tipografica.it](http://www.tipografica.it)** Qualsiasi impegno per la realizzazione della presente testata è a titolo completamente gratuito. Social News non è responsabile di eventuali inesattezze e non si assume la responsabilità per il rinvenimento del giornale in luoghi non autorizzati. È consentita la riproduzione di testi ed immagini previa autorizzazione citandone la fonte. Informativa sulla legge che tutela la pri- vacy: i dati sensibili vengono trattati in conformità al D.L.G. 196 del 2003. Ai sensi del D.L.G. 196 del 2003 i dati potranno essere cancellati dietro semplice richiesta da inviare alla redazione.

**Per contattarci:**  
[direttore@socialnews.it](mailto:direttore@socialnews.it), [auxiliaonlus@gmail.com](mailto:auxiliaonlus@gmail.com)

SCARICA  
GRATUITAMENTE  
DAL SITO  
[WWW.SOCIALNEWS.IT](http://WWW.SOCIALNEWS.IT)



**DISABILITÀ E SALUTE MENTALE**

Anno 8 - Numero 9 Novembre 2011

**HANNO SCRITTO:**

Miche Saccomanno, M. A. Farina Coscioni, Glenn Close, Franco Panizon, Luigi d'Alonzo, Teresa Di Fiandra, Luigi Attenasio, don Pierluigi Di Piazza, Marco Bertoli



**L'IMPORTANTE È VINCERE**

Anno 5 - Numero 5 giugno-luglio 2008

**HANNO SCRITTO:**

Oscar Pistorius, Manuela Di Centa, Giovanna Melandri, Vladimir Kovic, Pietro Paolo Mennea, Luca Pancalli, Bruno Pizzul, Susanna Huckestep, Katia Ricciarelli, Aida Yespica

**OTTO PILASTRI PER SOSTENERE I DIRITTI DELLE "ALTRE NORMALITÀ"**

di Massimiliano Fanni Canelles

Nell'Unione Europea, 80 milioni di persone, pari ad un sesto della popolazione complessiva, accusano disabilità di vario genere. Spesso, la disabilità impedisce una piena partecipazione alla vita sociale ed economica. Le persone disabili, inoltre, presentano un tasso di povertà superiore del 70% rispetto alla media europea. Su questo tema, la Strategia europea sulla disabilità 2010-2020 appare in linea con la UNCRPD, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone portatrici di Disabilità. La disabilità rappresenta, quindi, un impegno sul quale sono state elaborate diverse azioni integrate e coerenti con i contenuti della Convenzione ONU. Alcune di queste iniziative si sono rivelate molto significative in una società in rapida evoluzione. Ad esempio, va segnalata la direttiva comunitaria che rende i siti web pubblici accessibili a tutti. Di particolare interesse è anche l'istituzione della tessera europea d'invalidità, sperimentata in 8 Stati membri, fra i quali l'Italia. Garantirà vantaggi specifici nel campo della cultura, del tempo libero, dello sport e dei trasporti e sarà riconosciuta in tutti i Paesi aderenti all'iniziativa. Nell'ambito dell'educazione, la Strategia tutela gli allievi disabili, i quali possono beneficiare dell'accesso all'istruzione con programmi di apprendimento specifici. La Commissione Europea ha già licenziato diverse iniziative concernenti l'istruzione, quali l'istituzione dell'Agenzia europea di sviluppo dell'insegnamento per alunni aventi esigenze particolari. In tema di occupazione, il programma sostiene l'aumento del numero dei lavoratori disabili nel mercato del lavoro e statuisce una migliore accessibilità ai posti di lavoro. Per quanto riguarda la salute e la protezione sociale, le attività puntano a garantire l'accesso equo e sostenibile ai servizi sanitari ed alle relative strutture. Particolare attenzione viene prestata anche alla disuguaglianza del reddito, al rischio povertà ed all'esclusione sociale, problemi sempre attuali per chi è affetto da una disabilità. Le relazioni sullo stato di avanzamento della Strategia evidenziano come gli obiettivi decennali continuino ad essere sempre puntuali. A causa del generale invecchiamento della popolazione, il numero di cittadini europei disabili cresce notevolmente. Il tasso di occupazione resta, inoltre, molto più basso rispetto a quello delle persone normoabili (48,7% rispetto a 72,5%). Non solo. Il 30% delle persone disabili risulta a rischio povertà o esclusione sociale, rispetto al 21,5% del resto della popolazione. Si stima, infine, che, entro il 2020, circa 120 milioni di Europei saranno portatori di una qualche forma di disabilità. Grazie all'impegno profuso, si è registrato un progresso in ognuno degli otto ambiti della Strategia: accessibilità, partecipazione, uguaglianza, occupazione, istruzione e formazione, protezione sociale, salute e azione esterna. Le attività comunitarie sono risultate efficaci, ma non possono avere successo senza l'aiuto dei singoli Stati membri. Appare, quindi, necessario proseguire con gli sforzi per rimuovere gli ostacoli che impediscono alle persone portatrici di disabilità una vera partecipazione attiva. La tutela dei diritti sociali renderà l'Europa più inclusiva a beneficio di tutti.

## LA TRAPPOLA DI PREGIUDIZI E IPOCRISIE

DIVERSITÀ E DISABILITÀ SONO TEMI SPESSO CONDIZIONATI DA PREGIUDIZI. OBIETTIVITÀ E RISPETTO DI FATTI E DIGNITÀ SONO INDISPENSABILI PER UN DIALOGO VERAMENTE COSTRUTTIVO SULL'ARGOMENTO

di **Davide Giacalone**, editorialista di RTL 102.5 e Libero

Quando si sente il termine “pregiudizio” si pensa subito ad una cosa negativa. In effetti, lo è, dato che non è un vantaggio, né è saggio, giudicare prima di conoscere. Si rischia, però, di far confusione, supponendo che la negatività del concetto pervada di sé anche la natura del pregiudizio, il quale, invece, può essere positivo. Quando, per citare un esempio, in una notte parigina perse la vita Lady Diana, non solo i mezzi di comunicazione, ma un'ondata emotiva si alzò commossa per la tragica sorte toccata a quella che era considerata una principessa di cuore e di cuori. Nulla da eccepire, per carità, ma l'antipatia suscitata dal consorte e i pregiudizi sulle sue preferenze sentimentali avevano finito con il cancellare la realtà dei fatti, che raccontavano non di una madre morta per difendere i figli, ma lontano da loro e fra le braccia di un non solitario amante. Nulla da eccepire, neanche su questo, ma era fin troppo evidente che era scattato un pregiudizio positivo. Il pregiudizio è sempre poco apprezzabile, anche quando positivo. Normalmente, perché, in questo caso, fondato sulla commiserazione. Il pregiudizio va respinto, in chiave negativa e positiva, per quanti accusano delle disabilità. Non hanno bisogno di commiserazione, semmai di realistiche agevolazioni. Chi non possiede l'uso delle gambe ha bisogno che siano

abbattute le barriere architettoniche. Chi non possiede la vista ha diritto a che le guide, sui marciapiedi, non siano messe, come spesso vediamo, in maniera pazzotica. E così via. Abbattere il pregiudizio, inoltre, significa usare le parole senza ipocrisia. So di addentrarmi su un terreno minato, tante sono le sensibilità che possono essere offese. Ma se non si vuole lasciare spazio ai pregiudizi è un cammino da affrontare. Qualche volta si utilizzano i termini “handicappato” o “deficiente” in modo spregiativo. Nella quasi totalità dei casi all'indirizzo di chi non ha alcuna disabilità. Però, attenzione: se l'intento offensivo e l'uso inappropriato sono evidenti, non per questo quei vocaboli sono offensivi o inappropriati. E attenzione a una seconda cosa: a forza di cercare un linguaggio edulcorato si finisce con il negare la sostanza, cancellando le differenze e, in fondo, negando lo stato di fatto in cui quella persona si trova. Il che è, nei suoi confronti, oltraggioso. Il mio udito ha perso smalto: un tempo riuscivo a seguire contemporaneamente conversazioni diverse; ora sono a volte costretto a far ripetere le parole rivoltemi. Non ho (ancora, almeno) perso l'udito, ma se accadesse preferirei essere definito “sordo”, piuttosto che “non udente”. Primo, perché è più breve ed efficace, oltre che non offensivo. Secondo, perché non è bello essere definiti per

sottrazione. Se si provasse a definire Bebe Vio per sottrazione non le si porterebbe maggiore rispetto. Mentre lei, meraviglioso esempio di intelligenza e forza di volontà, dice di sé: mi mancano i pezzi. Risulta splendida perché è evidente quel che dice. Si può ammirarla o si può (non so come, ma è pur sempre possibile) detestarla. Quel che non si può fare è commiserarla perché il suo essere vincitrice traspare potente dal linguaggio che usa. Il linguaggio che prova a cancellare il dolore, le differenze, gli svantaggi non è rispettoso, ma ipocrita. Nel più famoso (e bello) film contro il razzismo, “Indovina chi viene a cena”, si parla di “negri”. Solo dopo ci siamo autoconvinti che usare quel vocabolo (come se io fossi “bianco”, che sa tanto di morto) sia da razzisti, come se tale è l'avvedersi dell'evidenza e della differenza. Sapete cosa trovo offensivo, oltraggioso e intollerabile? Il proliferare, purtroppo inarrestato, dei falsi invalidi. Di quanti si fingono disabili per avere una fetta di spesa pubblica. Non è la realtà dell'invalidità, disabilità, handicap o come altro la si voglia definire ad avere o portare con sé altro che un disagio materiale, è la pratica del falso a fini di lucro a inquinare la vita collettiva e a rubare risorse a quanti dovrebbero esserne i soli destinatari. Il che non induce ad avvalorare il pregiudizio, ma a chiedere il più severo dei giudizi. ■

## STEREOTIPI E STIGMATIZZAZIONI: LE SCORCIATOIE DIFENSIVE DELLA NOSTRA MENTE

I MECCANISMI PSICOLOGICI E SOCIALI CON CUI CI RELAZIONIAMO AGLI ALTRI SONO FONDAMENTALI PER STABILIRE RAPPORTI CORRETTI CON “L'ALTRO”, SPECIE SE QUESTO APPARTIENE A GRUPPI E CATEGORIE CHE, ISTINTIVAMENTE, POSSIAMO ERRONEAMENTE CLASSIFICARE COME “DIVERSI”

di **Lisa Polencic**, Psicologa dello sviluppo. Referente di Progetto Autismo FVG sui progetti motori in soggetti con disabilità intellettivo-relazionale

Come vengono viste le persone con disabilità? Che tipo di comportamenti ed emozioni possono essere messi in atto da coloro i quali ne vengono in contatto, vero o anche solo pensato?

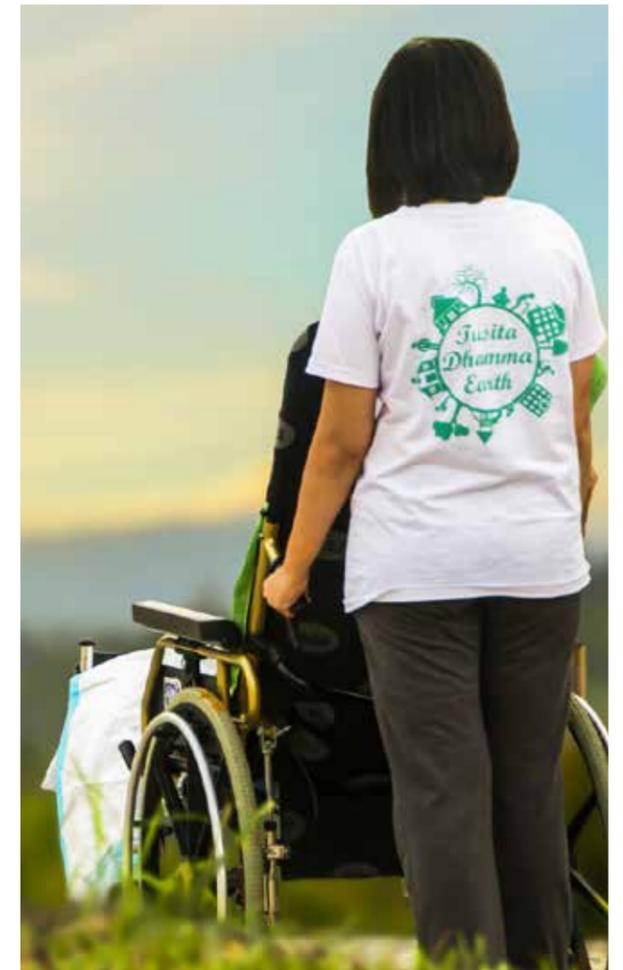
L'articolo qui proposto intende riportare alcune considerazioni che derivano dalla psicologia sociale per approfondire le dinamiche presenti nell'ambito della disabilità e del diverso da sé con particolare riferimento allo stigma.

La stigmatizzazione, in particolare, è un fenomeno sociale che si manifesta con un comportamento di discriminazione, basato sul pregiudizio ed agito nei confronti dell'altro ritenuto diverso da sé. Trattare questo fenomeno spinge a meglio comprendere come funzioniamo nel momento in cui siamo in contatto, vero o immaginato, con il diverso da sé, rispetto al piano psico-fisiologico, comportamentale e cognitivo.

Il cervello è capace di gestire informazioni provenienti dall'ambiente esterno e da quello interno, rilevarle e classificare le più salienti, elaborarle ed emettere un feedback ad esse appropriato. Tutto ciò è reso possibile dalla buona integrazione di tutti i sistemi psico-fisiologici. In particolare, il funzionamento cognitivo umano ha risorse limitate, per cui fa uso di euristiche di pensiero, scorciatoie cognitive per semplificare decisioni, elaborare giudizi e maturare comportamenti sociali. All'interno di queste strategie di semplificazione troviamo gli stereotipi e lo stigma, scorciatoie, dapprima di pensiero e poi comportamentali, idonee a rispondere ad una stimolazione sociale specifica, quella del diverso.

Cerchiamo, allora, di comprendere in maniera semplificata come il nostro funzionamento mentale categorizzi il diverso e che tipo di connotazione emotiva assuma.

Il concetto d'Identità Sociale (Tajfel e Turner, '70) può offrire degli spunti in tal senso: l'individuo costruisce la propria identità sociale attraverso l'identificazione in un gruppo. Inizialmente, il primo gruppo è rappresentato dalla famiglia, poi dai pari, ecc... Tale gruppo, chiamato ingroup, possiede



de caratteristiche, valori e valenze positive in cui l'individuo può sentirsi di appartenere e di potersi identificare. Tale appartenenza crea per dicotomia un gruppo al di fuori del proprio, percepito come distante a livello di vicinanza emotiva, differente nelle caratteristiche e dotato di valenze negative. Tale distinzione fa sì che l'individuo abbia un'idea positiva di sé, rafforzi la propria autostima e, al contempo, crei delle rappresentazioni specifiche e asimmetriche degli altri diversi da sé. Ad esempio, l'ingroup italiani versus l'outgroup stranieri o,

in questo caso, i normali e i disabili. Per esemplificare: io mi rappresento come normale e percepirò il disabile come appartenente ad un altro gruppo rispetto al mio, nel quale la caratteristica "disabilità fisica, mentale o relazionale" non mi identifica. La considero, anzi, lontana e non desiderabile. In particolare, allo stigma della disabilità mentale appartengono pregiudizi come l'instabilità mentale, la pericolosità, l'imprevedibilità, l'isolamento causato dalla difficoltà ad uniformarsi alle regole e dalla scarsa motivazione che tali individui mostrano ad aderire al tessuto sociale (Martin, 2000). Ciò può essere associato ad emozioni di paura, imbarazzo, compassione, dispiacere, disprezzo e, quindi, a condotte di allontanamento, discriminazione e/o privazione. Tale atteggiamento riflette uno status di potere del proprio gruppo rispetto all'altro in una dicotomia migliore/peggiore.

Perché avvengono tali fenomeni? Come si possono ridurre?

Herek (1984) individuò alcuni tra i possibili fattori che contribuiscono alla formazione degli atteggiamenti stigmatizzanti nei confronti dei diversi: alcuni di essi sono lo scarso contatto e la scarsa esperienza diretta con persone disabili/diverse. Questi due fattori sono supportati dalla teoria nota come "ipotesi del contatto": essa sostiene che, in determinate condizioni, il contatto con i membri di un gruppo soggetto a stereotipi può ridurre la stereotipizzazione e il pregiudizio. Nel momento in cui, invece, i contatti ripetuti e frequenti tra i diversi gruppi forniscono numerose informazioni incoerenti con lo stereotipo, queste non possono più essere considerate come occasionali. Lo stereotipo viene, quindi, rivisitato.

Un ulteriore fattore è rappresentato dalla perce-

zione di scarsa o nulla accettazione della disabilità nella comunità d'appartenenza (conformismo culturale / adattamento sociale): quando gli individui interagiscono all'interno di un gruppo, finiscono con l'influenzarsi l'un l'altro fino a far confluire i loro punti di vista in una norma condivisa. La letteratura supporta, quindi, l'ipotesi che maggior contatto, occasioni ed esperienze di sensibilizzazione con il diverso e maggior cultura sociale potrebbero facilitare la riduzione di tali atteggiamenti. In particolare, il "contatto buono" suggerito è quello in cui l'individuo possa entrare in relazione diretta e non superficiale con il soggetto portatore di disabilità. Possa, quindi, entrare in una dimensione di empatia e ascolto, cogliendo aspetti di somiglianza ed aprendo in sé uno spazio di riflessione rispetto al concetto di diversità e disabilità. Diventare consapevoli di fenomeni quali pregiudizio e stigma e di come essi funzionino rappresenta già un cambiamento: significa prendere atto del proprio funzionamento, nei limiti, ma anche nelle potenzialità. Permette di porre in discussione i propri pensieri ed i propri atteggiamenti, cercando maggiori informazioni per modificarne la prospettiva. Significa, inoltre, garantirsi un'occasione per procedere oltre la propria zona di comfort e meravigliarsi dell'inaspettato che può celarsi in ciò che non conosciamo o che pensiamo di conoscere. Maturare, infine, la consapevolezza che la disabilità ci riguarda tutti e può rappresentare un momento, transitorio o meno, della nostra vita in relazione ad un contesto, è un atto da compiere verso la comprensione della nostra comune umanità. ■



## "DOPO DI NOI": ARRIVA LA LEGGE-GUIDA PER TUTELARE CHI NON POTRÀ PIÙ BENEFICIARE DELLA NOSTRA ASSISTENZA

IL FENOMENO DELLA DISABILITÀ RIGUARDA CIRCA 3,2 MILIONI DI INDIVIDUI. A QUESTA MASSA DI PERSONE TENTA DI FORNIRE UNA RISPOSTA LA C.D. LEGGE SUL "DOPO DI NOI" (L. 22 GIUGNO 2016, N. 112). ESSA SI PONE L'OBIETTIVO DI FORNIRE ASSISTENZA REALE ALLE PERSONE PORTATRICI DI GRAVI DISABILITÀ RIMASTE PRIVE DEL FONDAMENTALE SOSTEGNO DELLA FAMIGLIA"

di **Gea Arcella** Notaio e Responsabile editoriale di SocialNews



tea dei potenziali beneficiari della legge è di circa 130.000 disabili di età inferiore ai 65 anni privi di sostegno familiare. Circa 40.000 di essi sono privi di entrambi i genitori e circa 90.000 li hanno anziani. Circa la metà dei disabili gravi di età inferiore ai 65 anni grava completamente sui familiari conviventi. Rispetto alle circa 50.000 persone che vivono sole, una quota del 19% - pari a circa 10.000 persone - non può contare su alcun aiuto.

### 1 LE FINALITÀ DELLA LEGGE

La "112" nasce dall'esigenza di assicurare assistenza, cura e protezione ai soggetti con grave disabilità quando venga meno, o comunque manchi, un adeguato sostegno da parte dei genitori e della famiglia. Fondamentale è l'individuazione del concetto di grave disabilità, la quale viene definita come la "condizione di minorazione fisica, psichica o sensoriale, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale

**L**e ultime rilevazioni effettuate negli anni 2012-2013 stimano che il fenomeno della disabilità riguardi circa 3,2 milioni di individui, 2,5 dei quali anziani. La quota più alta si registra tra le donne, circa il 70% contro il 30% degli uomini. 1.800.000 persone sono disabili gravi e circa 500.000 hanno un'età inferiore a 65 anni. Nel Sud e nelle isole la quota di persone con limitazioni funzionali si mantiene significativamente più elevata rispetto alle altre aree territoriali, in un tessuto economico già per se stesso in sofferenza. A questa massa di persone, ed alle loro esigenze in continuo aumento, tenta di fornire una risposta la c.d. legge sul "dopo di noi" (l. 22 giugno 2016, n. 112). Essa si pone l'obiettivo di fornire assistenza reale alle persone portatrici di gravi disabilità rimaste prive del fondamentale sostegno della famiglia, la quale - come spesso accade in questi casi - si era fatta carico della cura e dell'assistenza per la loro intera esistenza. La pla-





da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione". Qualora la minorazione abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo tale da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.

La legge indica gli strumenti per prevedere le situazioni critiche dovute alla mancanza del sostegno familiare e per provvedere ad affrontarle in modo progressivo, anche già mentre i genitori del disabile siano ancora in grado di occuparsi personalmente di lui. La normativa stabilisce una definizione uniforme delle prestazioni assistenziali da garantire in tutto il territorio nazionale istituendo un "Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" con una dotazione di oltre 180 milioni di euro in tre anni (art. 3) affinché le autonomie regionali non si ritorcano contro i cittadini creando sperequazioni e disuguaglianze in un campo socio-assistenziale così delicato. I requisiti per l'accesso al Fondo sono stati individuati con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 23 novembre 2016, pubblicato nella G.U. del 23 febbraio 2017.

Il fondo è cospicuo. Per la precisione, 90 milioni di euro per l'anno 2016, 38 per il 2017 e 56 a decorrere dal 2018. Con questa dotazione si dovranno attuare programmi di residenzialità innovativi, ad esempio il co-housing e, in generale, realizzare progetti per la cura del benessere dei soggetti affetti da disabilità grave privi del sostentamento familiare, così come indicato dalle finalità delle nuove disposizioni.

Obiettivo primario della legge è la de-istituzionalizzazione dell'assistenza al disabile grave, facendolo uscire da ospedali e case di cura e promuovendo percorsi di supporto all'assistenza domiciliare in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, come, ad esempio, la domotica, al fine di impedire l'isolamento di queste persone.

Per conseguire il risultato, la legge cerca di stimolare anche il settore privato promuovendo la stipula di polizze di assicurazione, trust, vincoli di destinazione ex art. 2.645 ter c.c. e fondi speciali da contratti di affidamento fiduciario attraverso una

fiscalità agevolata. Così facendo, il legislatore riconosce il ruolo che i privati possono assumere nel perseguire importanti finalità pubbliche, in una logica di sussidiarietà orizzontale (art. 118, ultimo comma, Cost.) rispetto all'intervento pubblico.

## 2 GLI STRUMENTI DISCIPLINATI DALLA LEGGE

Al fine di consentire la realizzazione di un "programma di vita" del disabile grave idoneo a soddisfare le sue necessità e i suoi bisogni, la legge prevede importanti sgravi fiscali per:

liberalità in denaro o in natura;  
polizze di assicurazione;  
trust;  
vincoli di destinazione di cui all'art. 2.645-ter del c.c.;  
fondi speciali - composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario - anche a favore di Onlus che operano prevalentemente nel settore della beneficenza.

Oltre alle donazioni in denaro, viene prevista una maggiore detraibilità (750 euro) per i premi relativi a polizze assicurative c.d. vita finalizzate alla tutela delle persone portatrici di disabilità grave.

Gli altri tre strumenti previsti dalla legge hanno in comune la possibilità di destinare beni e diritti alla cura e all'assistenza della persona affetta da disabilità grave affidandoli ad un amministratore "professionale" o ad una Onlus riconosciuta come persona giuridica e che operi prevalentemente nel settore della beneficenza. In questo modo si crea un vincolo di destinazione sui beni che diventano un patrimonio separato da quello del soggetto che li ha conferiti/destinati a questa finalità e da quello del soggetto, persona fisica o giuridica, che li amministra. La separazione patrimoniale crea anche un effetto di "protezione patrimoniale": il fondo nel quale sono confluiti i beni o i diritti non può essere aggredito dai creditori del gestore e da quelli di chi lo ha istituito. Il vincolo di destinazione è opponibile a qualunque terzo e garantisce che i beni siano durevolmente ed esclusivamente destinati all'assistenza del soggetto disabile per tutto il tempo della sua vita.

### Vediamo le caratteristiche dei tre strumenti:



1. il trust (istituto di derivazione anglosassone privo di una disciplina esplicita in Italia, tanto che è necessario fare riferimento ad una legge straniera che lo regolamenti, ma che attraverso questa previsione viene pienamente legittimato per le finalità di protezione dei soggetti deboli)

2. i vincoli di destinazione ex art. 2.645 ter c.c. (a differenza dei trust, i beni oggetto del vincolo possono essere solo quelli immobili o mobili registrati)

3. i fondi speciali "composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario" (questo strumento è assai simile al trust, tanto da essere soprannominato trust all'italiana, ma non necessita di ricorrere ad una disciplina giuridica straniera, Rappresenta una novità assoluta in quanto, finora, non aveva trovato alcun riconoscimento legislativo). In quest'ultimo caso, il regime fiscale agevolato si estende anche ai fondi speciali istituiti a favore di Onlus che operano prevalentemente nel settore della beneficenza.

### I benefici fiscali per i beni conferiti o destinati attraverso questo tipo di strumenti sono:

l'esenzione da imposta sulle successioni e donazioni all'atto della separazione patrimoniale;  
l'applicazione delle imposte ipotecarie, catastali e di registro in misura fissa all'atto della separazione patrimoniale riguardante un bene immobile;  
l'esenzione da imposta di bollo per gli atti relativi alla gestione dei patrimoni separati;  
una maggiore detraibilità delle erogazioni liberali effettuate da privati;  
possibili agevolazioni IMU, condizionate, però, all'autonomia dei Comuni.

Tali disposizioni sono definitivamente operative: il Dipartimento delle Finanze e l'Agenzia delle Entrate hanno ritenuto non fossero necessarie apposite disposizioni attuative.

Attenzione: una disposizione testamentaria o una donazione a favore di un soggetto con l'onere di occuparsi di un disabile grave non godono di queste agevolazioni fiscali. Anche da questo punto di vista il legislatore ha cercato di incentivare strumenti nuovi e professionali rispetto alle modalità classiche con cui normalmente i privati affrontavano queste situazioni.

## 3 CONDIZIONI E REQUISITI PER I BENEFICI

Per godere delle agevolazioni, i tre tipi di negozi di separazione patrimoniale devono essere redatti secondo alcuni criteri. Devono, inoltre, rispettare talune condizioni indicate nella legge (art. 6). Innanzitutto, è necessario che essi abbiano come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave e che tale finalità sia espressamente indicata nell'atto istitutivo.

### Inoltre, è necessario:

che il trust, il contratto di affidamento fiduciario o il vincolo di destinazione siano "fatti per atto pubblico"

che gli esclusivi beneficiari siano le persone con disabilità grave;

che i beni siano utilizzati esclusivamente per le finalità assistenziali dichiarate;

che l'atto istitutivo/costitutivo contenga una serie di indicazioni quali: individuazione dei soggetti coinvolti e dei rispettivi ruoli; descrizione della funzionalità e dei bisogni specifici delle persone con disabilità grave; indicazione delle attività assistenziali necessarie, specifici obblighi del soggetto gestore con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, oltre agli obblighi ed alle modalità di rendicontazione; individuazione del soggetto preposto al controllo delle obbligazioni del gestore; termine finale della durata del trust, del fondo speciale o del vincolo di destinazione coincidente con la data della morte della persona con disabilità grave; destinazione del patrimonio residuo.

Dal punto di vista soggettivo, non è necessario che tali negozi siano istituiti solo dai genitori a favore dei figli disabili. Chiunque può destinare beni per queste finalità purché a favore di soggetti con grave disabilità. L'auspicio è che questo intervento, fortemente incentrato sugli incentivi fiscali, faccia crescere le realtà positive già esistenti e non crei semplicemente delle strutture private professionali in sostituzione del pubblico tradendo quel desiderio di casa e di famiglia che rappresenta la vera base di questa legge.

## STORIA DI GIUSY: SENZA GAMBE "SI È ALZATA IN PIEDI" PER AFFRONTARE CON CORAGGIO UNA VITA NUOVA

PRIVATA DEGLI ARTI INFERIORI A SEGUITO DI UN INCIDENTE STRADALE, GIUSY VERSACE HA TROVATO FORZA E MOTIVAZIONE PER REIMPOSTARE IL SUO RAPPORTO COL MONDO E CON SÉ STESSA. OGGI È ATLETA OLIMPICA E CONDUTTRICE TELEVISIVA

di **Giusy Versace**, atleta paralimpica e conduttrice televisiva

Intervista di Alice Pagani, collaboratrice di SocialNews



**I**l 22 agosto 2005 la vita di Giusy Versace cambia completamente. Sulla Salerno-Reggio Calabria resta coinvolta in un incidente stradale e, nell'impatto con il guardrail, perde entrambe le gambe, successivamente sostituite da protesi. È divenuta, grazie alla sua forza, atleta paralimpica, conduttrice televisiva, attrice teatrale e ballerina. Ci tiene a sottolineare di esserci riuscita per il sudore, la fede e la determinazione versata. L'abbiamo incontrata per parlare di disabilità, limiti e media.

**La sua vita è cambiata completamente dall'estate del 2005 a causa dell'incidente in cui è rimasta**

**coinvolta. Come ha trovato la determinazione a non arrendersi?**

L'amore per la vita ha giocato una componente rilevante. Il giorno dell'incidente non ho perso i sensi e la voglia di vivere ha prevalso sulla paura di morire. Ho talmente voluto aggrapparmi alla vita che, quando mi sono svegliata dal coma, non ho provato rabbia, ma una grande gratitudine verso Dio. Ero viva, mi batteva il cuore e mi funzionava la testa. La tragedia, poi, ha sconvolto tutto. Ho impiegato due anni per abbandonare le stampelle. Sono stata circondata da tanto amore, ho avuto accanto una schiera infinita di persone che hanno

creduto in me e sono diventate le mie stampelle.

**Disabilità. Lei è la prova del superamento dei limiti che quella parola contiene. La sua esperienza è un esempio per gli altri a non arrendersi mai, nonostante le difficoltà. Pensa che un disabile abbia nei confronti di se stesso dei pregiudizi che lo limitano?**

I limiti ce li poniamo noi. Io stessa sono l'esempio di come la vita possa sorprendere. Se dieci anni fa mi avessero fatto l'elenco delle cose che sarei riuscita a fare, non ci avrei creduto. Ho vissuto alla giornata ponendomi piccoli obiettivi. Sono una persona curiosa che ama le sfide, mi sono buttata. Lo sport mi ha aiutato ad alzare l'asticella, a darmi rigore e disciplina, ad insegnarmi a rialzarmi qualora fossi caduta. Ho avuto la fortuna di incontrare Andrea Giannini, fondamentale nel mio



percorso di atleta. Andrea non mi ha mai trattata come se mi mancassero le gambe. Sono sempre stata determinata e non mi sono mai tirata indietro, pronto a pormi ogni volta nuovi obiettivi. Molti vivono con vergogna il proprio stato e non escono. Lo sport, per chi convive con una disabilità, può essere la scusa per uscire di casa. A tutti i livelli, è una terapia. Poi, si può scegliere se praticarlo a livello agonistico o meno. Io ho iniziato per curiosità: mi ero dimenticata cosa significasse correre. Ho scoperto di essere la prima donna in Italia a correre senza due gambe e mi sono posta sempre più sfide. Se guardo indietro, mi meraviglio io stessa. Mi fa piacere essere di stimolo per altri. Se si fa qualcosa di bello e lo si condivide, ciò assume valore. Ho fondato una Onlus per raccogliere fondi

e garantire ad altri l'opportunità offerta a me. Lo Stato non copre ausili evoluti. Di conseguenza, lo sport resta un lusso e non un diritto.

**Nella società esistono ancora tanti stereotipi nei confronti dei disabili? Qual è la mentalità nei confronti dell'handicap?**

Parlerei di ignoranza, non in senso offensivo, ma di non conoscenza. Le cose sono cambiate. I media danno più visibilità. Noi atleti paralimpici siamo più seguiti e attenzionati. Ci sono io, c'è Alex Zanardi, la piccola Bebe. Prima di noi, ce ne sono stati altri che non hanno avuto la stessa esposizione mediatica. Per accendere i riflettori è dovuto arrivare Pistorius. La cosa positiva è che i media ne parlano. Ciò è importante perché la gente impara a conoscere. Non sapevo esistesse il movimento paralimpico quando è successo l'incidente. Nel mio piccolo, ora cerco di garantirgli visibilità organizzando eventi, attraverso la Onlus, che consentono l'integrazione. Ad esempio, la Scarpa d'Oro a Vigevano, una mezza maratona. Sono 5 km non competitivi per disabili e non. Il più delle volte è chi non vive la disabilità che corre accanto al disabile o spinge la sua carrozzina. Queste manifestazioni aiutano i ragazzi a non sentirsi isolati. Certo, di base serve una famiglia, coraggio, fede, amore per la vita. Il percorso non è semplice. Ma la vita è bella. Commetterei un peccato a lamentarmi solo perché ho due gambe finte.

**Si è mai sentita vittima di pregiudizi? Lo è ancora adesso?**

Nel libro "Con la testa e con il cuore si va ovunque" racconto di un episodio al mare che continuo a ricordare. Uscita dall'acqua, mi sono seduta. Invece di indossare le ciabattine, ho tolto e poggiato le gambe. Per me è una cosa normale, ma la gente non è abituata a vedere. Una bimba incuriosita è stata allontanata dalla madre che le ha messo le mani sugli occhi. In quel momento mi sono sentita un mostro. E' stato come ricevere una pugnata allo stomaco. Ma perché mi dovrei vergognare? I bambini guardano con curiosità. Quando vado al campo, mi guardano, si avvicinano, mi rivolgono le domande più strane. Se spieghi ai bimbi la disabilità come fatto normale, la percepiranno come tale. Laddove ti metti a nudo, come al mare, e gli occhi guardano, basterebbe che la gente adulta cambiasse le lenti degli occhiali con cui guarda.

**Che ruolo hanno i media, in particolare la televisione? In che modo viene rappresentata la disabilità?**

Le cose sono cambiate anche grazie a voi, ai media, a come raccontate il nostro mondo. Si guarda ai disabili non per ciò che a loro manca, ma per

quello che riescono a fare nonostante la meno-mazione. Ci sono ragazzi che mi fermano e mi abbracciano come se fossi un'amica. Mi commuovono, mi scrivono lettere. Noto che, a volte, nei selfie con me, tremano loro la mano, come fossi Beyoncé. Ma io ho solo amato la vita e accettato le sfide che potevano stimolarmi. Non può che farmi piacere se i ragazzi, oltre ad avere il poster di un cantante, possiedono anche quello di un atleta paralimpico. Anni fa non era nemmeno pensabile.

**In un'intervista ha dichiarato che il suo sogno è abbattere l'ignoranza e la cattiveria della gente. Com'è possibile?**

Siamo sulla buona strada, ma bisogna lavorare sulle nuove generazioni. Sono loro che, crescendo, aiutano a cambiare la mentalità verso l'handicap. Sugli adulti è difficile, anche se molti hanno cambiato le lenti di cui parlavo prima. Le cose cambiano e stanno cambiando. Di recente, a Milano, c'è stato il Wall of dolls, un evento organizzato in occasione della settimana della moda. È un muro simbolico contro la violenza sulle donne. Sono stata uno dei tanti testimoni. Anni fa portai la mia bambolina: è una barbie a cui ho fatto amputare le gambe e realizzare delle protesi con cristalli Swarovsky. Sono tanti quelli che vogliono sapere dove si possa comprare questa bambola. L'ha chiamata Giusy-doll una ragazzina: mi ha confessato che, mentre le sue amiche avrebbero cambiato le scarpe alle loro bambole, lei le avrebbe cambiato le gambe.

**Arriviamo al suo libro "Con la testa e con il cuore si va ovunque". Che significa questa frase?**

Significa tutto. Il sottotitolo è "Le gambe ti accompagnano". Se hai testa forte e cuore pulito puoi andare dove vuoi. Ho conosciuto persone con disabilità più grandi che girano il mondo e fanno una vita estrema, cose a cui nemmeno si crede. Esistono le barriere, ma è anche vero che, spesso, sono quelle mentali che ti impediscono di fare. Ho insistito con Mondadori per il titolo perché credo che si possa andare dappertutto, il resto è contorno. Si può avere la strada più o meno facile a secondo del proprio handicap, ma i limiti li pone la testa.

**Da cosa è stata dettata la scelta di portarlo in scena a teatro? Ci racconta di cosa parla? Che messaggio vuole lanciare?**

Il libro è un diario in cui racconto il mio percorso cercando di spiegare ciò che ho trovato fuori, dietro la tragedia. Era un momento in cui tanti mi attaccavano per il mio essere una Versace. In realtà, ce l'ho fatta perché ci ho creduto, ho pianto, sudato e lavorato duramente. Racconto il dolore, la paura, la grande determinazione, la fede. L'idea

di portarlo in scena è nata per caso dopo la mia partecipazione a Ballando con le stelle. Io e Raimondo abbiamo continuato a ballare, ci era stato chiesto di inventarci qualcosa e ho pensato di raccontare la mia storia intervallata con balli e musica. È stato un esperimento coronato da un grande successo. Quest'anno, con Edoardo Sylos Labini, che ha curato la regia, siamo riusciti a renderlo molto più teatrale. È divenuto uno spettacolo di prosa, musica e danza. È un'altalena di emozioni, com'è il libro e com'è la mia vita. Sono raccontate cose forti, intervallate da aneddoti divertenti. Il pubblico reagisce, ride, piange, applaude. La tournée continua perché abbiamo confermato le tappe a Roma, Firenze e Bologna. Speriamo di portarlo a Norcia nelle zone colpite dal terremoto, dove si deve ricominciare daccapo. Mi piace contagiare le persone positivamente con quello che ho fatto, l'obiettivo è quello di portare alla gente la mia energia. Vedo tanti che si buttano a terra, ma la vita è fatta di tante altre cose. Ho scritto il libro in una parte della vita in cui dovevo sottopormi a interviste e presenziare a incontri, ma non potevo, ovviamente, essere ovunque. Il libro è nelle mani delle persone a cui non posso arrivare.

**Come può contribuire un'autobiografia come la sua alla rimozione dei pregiudizi sulla disabilità?**

Può contribuire perché aiuta a riflettere, se c'è un minimo di volontà. Tante cose si danno per scontate. Mi fa piacere quando le persone mi ringraziano. Quando mi dicono che, dopo lo spettacolo, hanno il cuore pieno, significa che abbiamo fatto centro. L'obiettivo è di regalare l'opportunità di riflettere su quale grande dono sia la vita e apprezzarla così com'è. Ognuno affronta le sue difficoltà, la vita non è perfetta, ma siamo noi a renderla perfetta a seconda di quello che desideriamo. ■



## "A SPASSO CON LA MULTIPLA": COSÌ AFFRONTO LA LOTTA CON LA SCLEROSI

UN LIBRO-DIARIO PER RACCONTARE IL PROPRIO PERCORSO E LA PROPRIA BATTAGLIA QUOTIDIANA CON UNA DELLE PATOLOGIE PIÙ INVALIDANTI. "ALL'INIZIO TEMEVO DI METTERE NERO SU BIANCO PAURE E DOLORE. POI È STATO UN FIUME IN PIENA E MI HA AIUTATO DAVVERO".

di **Stefano Piter Pieropan**. Dichiarazioni raccolte da **Maria Schiavo**, studentessa del corso di laurea in Scienze politiche, relazioni internazionali e diritti umani



Foto: Stefano Piter Pieropan

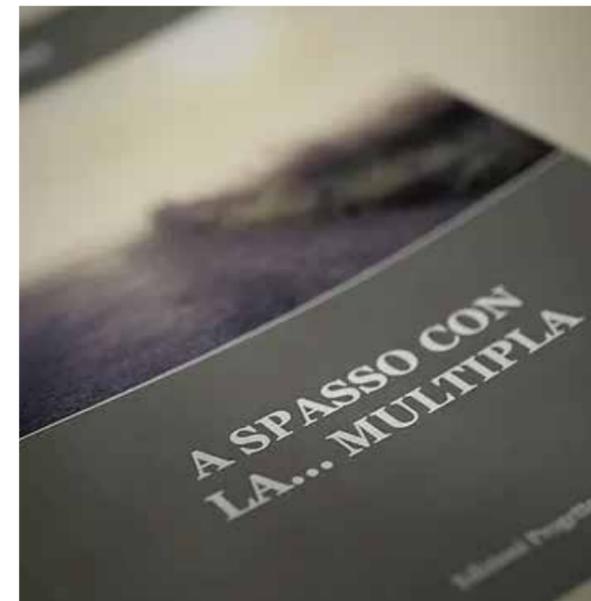


Foto del primo libro scritto dall'autore, a spasso con la multipla

**P**urtroppo, alcune patologie invalidanti possono diventare un vero e proprio business per qualche malintenzionato. A volte, vengono alimentate false speranze in interi nuclei familiari. Vengono anche utilizzati termini non appropriati al fine di portare le persone a non capire o, peggio, a fraintendere. Al contrario, io desidero raccontare la mia storia, e quella di tanti altri ragazzi, in modo trasparente, così com'è. Non amo definirmi uno scrittore, preferisco il termine "raccontastorie". Desidero solo scrivere storie di coraggio, di vita. Ho iniziato da un'esperienza vissuta in prima persona. Dal 2007 convivo con la sclerosi multipla, una patologia cronica ed invalidante che colpisce i giovani rappresentandone la seconda causa di invalidità. Il mio primo libro "A spasso con la multipla" è nato sotto forma di terapia d'urto consigliata da un'amica psicologa. Era l'inizio del 2011, soffrivo di sclerosi multipla da quattro anni, ma non riuscivo ad accettare tutti i limiti, le difficoltà che questa malattia comporta. Un po' alla volta, senza accorgermene, mi sono rintanato in me stesso. Vedevo che non potevo essere o fare quello che ero o facevo prima. Non riuscivo ad esternarlo alle persone più vicine, familiari ed amici, per non essere un peso con i miei dubbi, le mie paure, la mia rabbia. Un altro macigno psicologico gravava su di me: quando mi diagnosticarono la malattia, mi sentii "marchiato", ingabbiato da quella sfera, sbagliata, di definire le persone con difficoltà dei "deboli". La sclerosi multipla, soprattutto nella mia forma "tranquilla", non dà a vedere grosse limitazioni a livello fisico. Io, però, la malattia ce l'ho, la sento, cammina in me. L'invalidità visibile a tratti sconquassa la sfera psicologica, è destabilizzante. Soprattutto all'inizio, non sai come avvicinarti a lei e alle sue sfumature. Non ti danno un libretto di istruzioni, è una patologia troppo soggettiva. Vedendomi un po' spento, la mia amica psicologa mi chiese se desideravo effettuare degli incontri con lei. Dopo aver tentennato - non mi sono mai andati a genio gli psicologi - abbiamo iniziato

# • La sclerosi multipla •

con delle chiacchierate informali al bar o facendo due passi. All'inizio non è stato facile parlare di me e di quello che avevo dentro. Forse, il fatto di conoscerla mi ha aiutato. Incontro dopo incontro, mi sono sentito più tranquillo. Lei mi ha indicato le possibili risposte alle mie domande e mi ha aiutato a trovare le soluzioni ai problemi emersi negli ultimi anni. Mi ha consigliato di continuare a coltivare le mie passioni, lo sport, la scrittura, i viaggi, nonostante difficoltà e limitazioni.

Così ho fatto. Ho rivisto il mio modo di interpretare lo sport agonistico (giocavo a calcio): dopo vari tentativi, ho cominciato a viverlo, e lo faccio tuttora, come un bambino che va a tirare quattro calci al pallone con i suoi amici. Per quanto riguarda la scrittura, un foglio bianco davanti agli occhi mi ha sempre garantito un senso di libertà. La libertà che i giovani cercano in vari modi, talvolta eccedendo. Raccontare senza freni i propri sogni, i desideri, i pensieri, le emozioni. Stati d'animo che si vivono e a cui non si sa dare un nome. La sclerosi multipla è una malattia degenerativa diffusa. La cura è tuttora sconosciuta.

Durante i primi quattro anni di "convivenza", non sono riuscito a prendere in mano nessun foglio. Intimorito da tutto quel bianco, ho avuto paura a far uscire un qualcosa a cui non sapevo attribuire un nome o una spiegazione. Quando, su consiglio della mia amica, ho iniziato a liberarmi scrivendo per sciogliere i blocchi costruiti dentro di me e per trovare alcune risposte, sono diventato un fiume in piena

Ho trascritto ogni momento: la comparsa dei primi sintomi, gli esami, le tante domande senza risposta, le terapie, la diagnosi, i quattro anni di "purgatorio".

Una terapia d'urto!

E' stato liberatorio. Man mano che scrivevo, mi sentivo meglio. Più libero. Le parole scritte su quel foglio bianco hanno tolto le catene che quest'ombra cercava di mettermi!

Finito lo scritto, sotto forma di diario, l'ho fatto leggere ad una mia collega, Barbara Berengo. Lei ed un suo amico attore di Roma, Mario Palmieri, mi hanno dato la forza e l'incoraggiamento per pubblicarlo. Mi hanno convinto parlandomi e spiegandomi più volte che, così com'era stato utile per me scriverlo, avrebbe potuto aiutare altre persone, non solo a capire la sclerosi multipla, ma anche a reagire. Raccontare attraverso i libri, poi con gli spettacoli teatrali ed ora con prodotti cinematografici ha la missione di far conoscere questa realtà, informare su cosa sia la sclerosi multipla e come si manifesta in tutte le dinamiche della vita di una persona. Desidero anche lanciare un segnale di speranza: si può vivere la propria vita continuando a coltivare le proprie passioni nonostante difficoltà e limitazioni fisiche. Speriamo, ma lo stiamo già facendo, di sensibilizzare e coinvolgere le persone a maturare una visione diversa

della disabilità e, perché no, anche di buttare giù qualche barriera sociale.

Lo so, siamo ambiziosi. Ma con l'aiuto di tutti, passo dopo passo, ci si può riuscire. Il sogno può diventare realtà! Il progetto cinematografico "In Viaggio - I passi di Piter" e gli stessi miei libri raccontano vicende e difficoltà di tante persone affette dalla sclerosi multipla. Purtroppo, siamo tanti, e spesso giovani. Ormai, dopo dieci anni, la sclerosi multipla è parte di me.

Ho però una parte che fa la "Stronza", perdonatemi il termine! Dopo varie vicissitudini, ho accettato cosa comporta "viverci assieme": è un processo che va aggiornato quotidianamente, non basta averlo fatto una volta sola!

Ti dà la possibilità di metterti in gioco spesso, se non ogni giorno. Devi conoscerti in continuazione. Se vogliamo pensarla in modo positivo, come cerco di fare io, ti fa crescere. Può rappresentare uno stimolo a migliorare (anche se non è sempre facile), ad individuare nuove strategie per far fronte alle avversità. Non le dirò mai "grazie", ma devo essere sincero: penso mi abbia migliorato. Mi ha fatto tirare fuori qualcosa che non avrei mai pensato di avere: la possibilità di conoscere persone straordinarie e tante situazioni e occasioni, come già detto, di crescita personale. Mi ha fatto intraprendere viaggi che non avrei mai pensato di percorrere, iniziando dalla Basilicata nell'estate del 2011: a piedi in solitaria in una terra tutta da scoprire, proprio come me all'epoca. Un cammino che ha mi ha restituito tante risposte nel momento in cui ne avevo bisogno e nel modo umile, deciso e affascinante che solo quella terra può regalare.

Questo viaggio in terra lucana, raccontato nel mio secondo libro "Sulla strada con la multipla", ha ispirato il regista Giuliano Cremasco nella realizzazione del progetto "In viaggio - I passi di Piter". Iniziato nel 2014 con le riprese del teaser, il lavoro è ora in fase di produzione. Speriamo di raggiungere più gente possibile per raccontare la storia mia e, come già detto, di tante altre persone.

La lotta fino all'accettazione di una condizione di malattia grave ed invalidante come la Sclerosi Multipla, attraverso una scrittura miracolosamente lieve e profonda insieme, ironica e dolente, poetica ed essenziale.

*"So che tornerò a correre, a giocare a calcio, a partire e andare, magari senza dirlo a nessuno... come piace a me... con colonna sonora del buon rock."*

**Collana Un libro in aiuto**  
è una collana di argomento sociale che tende a ribaltare i comuni valori, mettendo in primo piano la solidarietà, l'amore per il prossimo, l'altruismo e la pace. Questi volumi raccolgono le voci più calde ed intense, i contributi più toccanti e significativi sotto l'aspetto sociale a prescindere dal genere utilizzato.

La sclerosi multipla rappresenta una delle più frequenti cause di disabilità cronica in persone di giovane età. Può esordire ad ogni età, ma, generalmente, viene diagnosticata per la prima volta tra i 15 e i 50 anni. Colpisce soprattutto le donne, in una percentuale doppia rispetto agli uomini.

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa alla cui base vi è un processo di demielinizzazione, una lesione al sistema nervoso centrale che determina la perdita di una proteina (mielina) e la formazione di placche. Queste ultime, evolvendosi da un'iniziale fase infiammatoria ad una più acuta e cronica, assumono caratteristiche simili a cicatrici, da cui deriva, appunto, il termine "sclerosi".

La denominazione "multipla" si riconduce al fatto la malattia causa un danno ed una perdita di mielina in più aree del sistema nervoso centrale (encefalo, nervi ottici e midollo spinale).

I sintomi della sclerosi multipla dipendono dalla localizzazione dei focolai infiammatori. I più ricorrenti sono annebbiamento della vista, disturbi dell'equilibrio, problemi di coordinazione dei movimenti e di articolazione delle parole, tremore, disturbi della sensibilità.

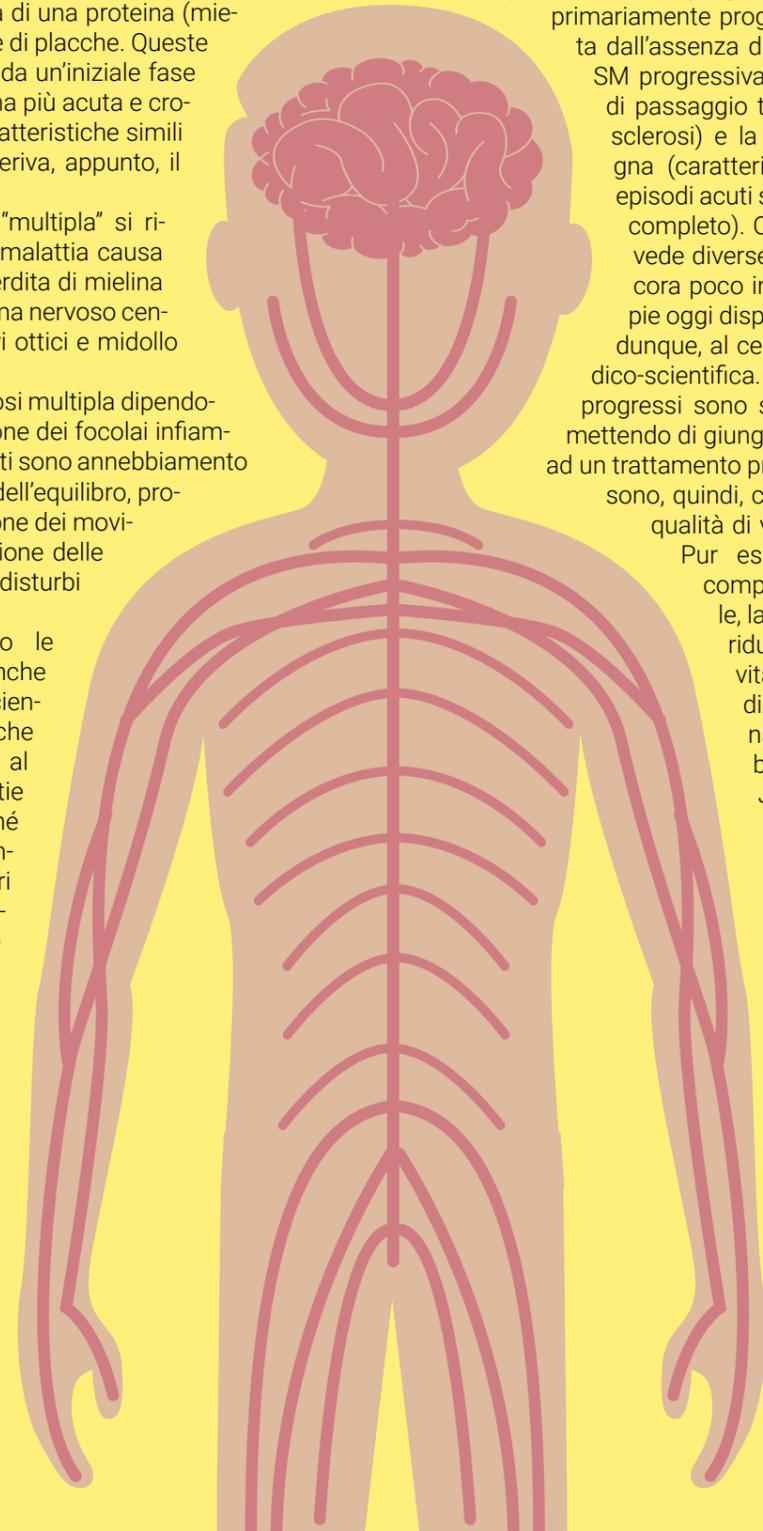
Non si conoscono le cause specifiche, anche se le evidenze scientifiche attestano che la SM appartenga al gruppo delle malattie multifattoriali poiché origina da una combinazione di fattori genetici ed ambientali. La distribuzione della malattia, infatti, non è uniforme, ma si concentra nelle zone a clima mite e temperato. Nel mondo, si contano oggi circa tre milioni di persone affette da sclerosi multipla, seicentomila delle quali in Europa e circa centomila in Italia. Non si tratta di una malattia

infettiva. Non è, quindi, possibile la trasmissione da persona a persona. Analogamente, quando si parla di predisposizione genetica, non si intende che la sclerosi multipla sia ereditaria.

Il decorso clinico è soggettivo. Sono state, comunque, identificate cinque forme di evoluzione: SM a ricadute e remissioni (la forma più frequente), SM secondariamente progressiva (caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce nel tempo), SM primariamente progressiva (caratterizzata dall'assenza di attacchi e ricadute), SM progressiva con ricadute (forma di passaggio tra i primi due tipo di sclerosi) e la particolare SM benigna (caratterizzata da un paio di episodi acuti seguiti da un recupero completo). Ogni forma di SM prevede diverse fasi progressive, ancora poco influenzabili dalle terapie oggi disponibili. La patologia è, dunque, al centro della ricerca medico-scientifica. In questi ultimi anni i progressi sono stati significativi, permettendo di giungere ad una diagnosi e ad un trattamento precoce. I pazienti possono, quindi, conservare una buona qualità di vita per molto tempo.

Pur essendo una malattia complessa ed imprevedibile, la sclerosi multipla non riduce l'aspettativa di vita (Multiple Sclerosis: diagnosis, medical management and rehabilitation, Burks and Johnson, 2000).

Ad oggi non sono state individuate terapie definitive che eliminino completamente la malattia. Esistono, però, numerosi trattamenti per ridurre l'incidenza e la severità degli attacchi. Le terapie oggi disponibili sono, infatti, in grado di modificare favorevolmente il decorso e di ridurre l'impatto, la gravità e la durata delle ricadute. ■



## IL SIPARIO SI ALZA SULLE "ALTRE REALTÀ" E ALLA RIBALTA ARRIVANO GLI "ATTORI SENSIBILI"

PEDAGOGIA, IMAGOTURGIA E PRATICHE DI TEATRO SOCIALE COME PERCORSO DI INSERIMENTO. L'ESPERIENZA DELLA FONDAZIONE LENZ DI PARMA CHE, DA QUASI QUARANT'ANNI, LAVORA CON SOGGETTI NORMALMENTE ESCLUSI DAI PROCESSI ARTISTICI

di **Maria Federica Maestri**, regista e artista visiva e **Francesco Pititto**, drammaturgo, Fondazione Lenz

### LE ORIGINI. I LUOGHI

Il nostro percorso artistico è iniziato a metà degli anni '80 nelle stanze/galleria di un grande appartamento nel centro storico di Parma. La scelta di lavorare in spazi non convenzionali è rimasta nel tempo una nostra nitida cifra stilistica. Ma oltre alla "glorificazione" dell'identità spaziale dei luoghi attraversati nelle nostre mise-en-site, nei primi anni '90 abbiamo sentito prioritaria la necessità di disporre di un luogo di lavoro "stabile", in cui creare le nostre opere senza i vincoli legati alle comuni tipologie teatrali. Una vecchia fabbrica di circa 1.000 m2 situata nella periferia storica della città, ristrutturata lasciandone intatti i segni del tempo, è diventata la nostra officina creativa e la sede permanente delle nostre attività. Oltre alla presentazione dei nostri spettacoli e alla realizzazione dei laboratori pluridisciplinari, dal 1996 abbiamo aperto un dialogo attivo con la scena contemporanea internazionale attraverso la direzione di un Festival - da noi curato - dedicato alle nuove ricerche artistiche: Natura Dei Teatri è un progetto di produzione e riflessione sullo stato dell'arte contemporanea. Il nostro spazio fisico ed espressivo viene attraversato dalle esperienze estetiche più innovative nell'ambito delle performing arts europee. Gli artisti sono invitati a produrre lavori ad hoc per il Festival, stimolati da impulsi concettuali suggeriti dalla nostra visione poetica.

### L'IMAGOTURGIA

Il continuo rispecchiarsi e "dialogar/si" tra immagine e corpo dello stesso attore compone l'imagoturgia. Essa trasforma l'immagine creata in precedenza in teatro vitale e viceversa, in una dialettica profonda - in agone estetico - che fonde insieme parola e gesto, finzione e verità.

Qui e ora e qui e allora, il presente e il passato, l'Io e l'Es del performer. Ho inventato il neologismo "imagoturgia" perché troppo spesso l'immagine

proiettata era, ed è tuttora, solo parte fondamentale della scenografia, amplificazione visiva del corpo dell'attore, fantasma virtuale dialogante o agente evocativo, oppure sostituisce il ruolo primario dell'attore diventando essa stessa protagonista, epifania nel significato primario di apparizione divina per suscitare emozioni e visioni grandiose.

La relazione con l'immagine è profondamente connaturata alla pratica artistica di Lenz, in sintesi la realizzazione ad hoc di opere visive in stretta connessione con la scrittura drammaturgica e l'installazione scenica.

### LA PEDAGOGIA. LE PRATICHE DI TEATRO SOCIALE

Matrice irrinunciabile del pensiero pedagogico di Lenz è la ricerca di una nuova funzione linguistica dell'attore nel teatro contemporaneo.

Il laboratorio è lo stato in cui si trasfondono sapienze drammatiche, filosofie sceniche e tecniche del vivente, è il tempo in cui l'umano trapassa sé per compiersi pienamente nel proprio destino artistico e poetico. È monumento in costruzione. Da anni abbiamo avviato Pratiche di Teatro Sociale, un progetto che si articola in differenti percorsi laboratoriali rivolti a disabili intellettivi, fisici, sensoriali, ex lungo-degenti psichici, soggetti normalmente esclusi dai processi artistici.

Il teatro contemporaneo sente maturare in un processo naturale la necessità di fondersi con l'essere sociale in condizione di fragilità, vulnerabilità, debolezza, sofferenza, alla ricerca di una nuova resurrezione artistica. L'aspetto che differenzia questa pratica di ricerca è il primato del disegno drammaturgico sulla nuclearità dell'improvvisazione relativa. Nella poetica di Lenz, la forma degli esiti spettacolari è l'intreccio profondo tra la radice, il nucleo originario del testo e il suo svelamento attraverso la parola e il gesto dell'attore.

### GLI ATTORI SENSIBILI. UN ESEMPIO

In questi anni il nostro pubblico ha esperito tante modalità di messa in scena. Come cambia la funzione di chi deve predisporre il complesso articolarsi di segni linguistici se il segno primario - l'attore sensibile - pone già in partenza un potenziale espressivo esplosivo e di per sé catartico? Quale altro attore o attrice, se non attore o attrice sensibile, potrebbe dire lo stesso verso nella medesima intonazione, improvvisazione, discrezione, sincerità, invenzione? L'attore sensibile diventa presenza senza tempo, universale, rappresentativa di quella dimensione spaziale, emozionale, teatrale nel senso più puro. Non c'è caricatura, né imbonitura. C'è solo la Parola nell'unica modalità in cui deve essere detta. Questo provoca grande emozione in chi partecipa, e in questa emozione si condensano i diversi linguaggi. Icona del nostro teatro è Barbara Voghera, attrice sensibile con Sindrome di Down, storica interpre-

te delle nostre creazioni da quasi vent'anni. Le nostre vite artistiche si sono incrociate alla fine degli anni '90 e da allora sono diventate inseparabili, stimolate da un processo creativo in continua evoluzione, arricchito dall'esplorazione "furiosa" delle grandi drammaturgie: Shakespeare, Goethe, Calderón, Manzoni, Ariosto. In particolare, Hamlet Solo, straordinario monologo interpretato da Barbara, è la summa di questa lunga e profonda esperienza scenica condivisa, una creazione teatrale in cui la monumentalità del capolavoro classico si traspone in una nuova sintesi di potente densità emozionale. Barbara Voghera è protagonista di questo ritratto tragico sull'esistenza umana: non solo un'interprete, ma corpo di dolorosa poesia e di imperfetta bellezza, capace di incarnare le parole shakespeariane in un'oscillazione esponenziale tra perdita e ritrovamento del senso. ■





Foto tratte dalle rappresentazioni teatrali della Fondazione Lenz

## ENEA E IL "BISOGNO SPECIALE": UNA DOLCE E AMARA FAVOLA MODERNA

"THE SPECIAL NEED" È UN DOCUFILM DI PRODUZIONE FRIULANA SULLA STORIA VERA DI UN GIOVANE AUTISTICO CHE SI CONFRONTA CON LE PROPRIE PULSIONI SESSUALI. INTORNO A LUI IL SOSTEGNO DI AMICI, TERAPEUTI E FAMIGLIA.

di **Gianmatteo Pellizzari**, regista e autore

**T**he Special Need è un piccolo documentario approdato nei migliori cinema grazie alla friulana Tucker Film, una casa di distribuzione indipendente. Non è un documentario qualunque: merito dell'esordiente, Carlo Zoratti, e della sua crew di sognatori, certo. Ma senza Enea Gabino, il protagonista, The Special Need non sarebbe quello che è. Non avrebbe la capacità di innescare dibattiti, più o meno pacati, più o meno ragionevoli. Non si tratterebbe così a lungo nella memoria degli spettatori. Attraverso l'autismo di Enea, infatti, il regista esplora un territorio che molti (troppi) considerano un tabù: il binomio sesso-disabilità. Enea ha trent'anni, un lavoro e un problema. Anzi: più che un problema, una necessità. Una necessità speciale: fare (finalmente) l'amore. Enea ha anche due amici, Carlo e Alex, decisi ad aiutarlo, a prenderlo sottobraccio con allegra dolcezza. Non è facile realizzare i propri desideri, immaginiamoci quelli degli altri. E il desiderio di Enea, intrappolato in una patologia che non fa sconti, richiede grande delicatezza. Basteranno un piccolo viaggio e una grande complicità (tutta maschile) per creare le giuste condizioni? Documentario on the road, ma, prima ancora, potente indagine sentimentale, The Special Need racconta la normalità della diversità senza mai salire in cattedra e senza mai perdere di vista la leggerezza della narrazione. Una leggerezza densa, a tratti poetica, dentro cui ognuno può riconoscere gli entusiasmi, i dubbi e la fragilità della vita quotidiana. Specchiarsi dentro l'umanità di Enea, tuttavia, non significa "capire" Enea. E non significa neppure poter immaginare la sua storia, il suo percorso buio e complicato. Carlo Zoratti ha deciso di non trasformare The Special Need in un'opera didattica e didascalica. Ha scelto di puntare lo zoom sull'Enea adulto, tagliando fuori il resto: biografia, episodi-chiave, traiettorie mediche. Ecco perché, al netto del tema tabù, il film è inevitabilmente destinato a suscitare una serie di riflessioni. Ecco perché l'immagine di Enea, sebbene dolorosamente autentica, rischia di confondere gli sguardi "esterni": per 84 minuti ci si confronta con

un giovane, spiritoso e vivace, senz'altro lontano dall'iconografia cui ci hanno abituato il cinema e la letteratura.

«L'Enea del film – spiega Carla, la terapeuta che si occupa di lui da quando era un cucciolo di 16 mesi – è l'Enea pazientemente forgiato dal lavoro dei suoi splendidi genitori e dal mio. Un processo lunghissimo, che non avrà mai fine, anche se i risultati non smettono mai di sorprenderci. 84 minuti non bastano a condensare la sua storia, la sua favola. Non vi era neanche l'intenzione di farlo: The Special Need è altro, un diario sentimentale nel quale trova spazio il meglio di Enea. I suoi momenti più performanti, le sue reazioni emotive e logiche più brillanti. Se solo il pubblico potesse sapere quant'è difficile insegnargli a soffiarsi il naso o quanto è stato difficile, da bambino, aiutarlo ad aprirsi...». Una dolce favola moderna, dunque. Magari senza principi e principesse, ma, sicuramente, con due regine: Carla, appunto, e Bruna, la mamma di Enea. Una donna friulana rocciosa e pragmatica, disinteressata agli applausi e ai complimenti. Una Persona che rivendica il proprio ruolo di madre "normale" alle prese con un figlio "speciale", che si sofferma sulle ordinarie incazzature domestiche e affida a una singola frase il senso di una vita che di ordinario ha davvero poco: «Io, Enea, l'ho fatto, sì, ma Carla me l'ha rifatto!». Una dozzina di parole può restituire tre decenni di lotte, paure, speranze, cadute e risalite? Può. Eccome. Quelle parole racchiudono, in una sintesi poderosa e definitiva, l'intera parabola di Enea: il signor Enea Gabino di The Special Need e l'Enea adolescente misuratosi con i primi soprassalti ormonali («Pulsioni fobico-ossessive, lontane dall'accettabilità sociale»), il signor Enea Gabino che ogni giorno va al lavoro e l'Enea disarmato, ingenuo, che subisce raggiri da persone prive di anima. The Special Need innescherà dibattiti, più o meno pacati, più o meno ragionevoli. Ma la dolce favola di Enea, prima di qualunque giudizio extra-cinematografico, meriterebbe solo un grande e silenzioso rispetto. ■



## THE SPECIAL NEED



Immagine: Locandina del film the Special need

## SOGNANDO GIANNI MORANDI

I RAGAZZI CON SINDROME DI DOWN DELLA BOLOGNESE ASSOCIAZIONE D'IDEE, GRAZIE A TENACIA E AUTOSTIMA HANNO REALIZZATO IL PROPRIO SOGNO DI ANDARE IN SCENA CON IL LORO BENIAMINO. "GIANNI - GLI AVEVA SCRITTO UNO DI LORO - VIENI A CANTARE CON NOI".

di **Giada Stevanato**, collaboratrice di SocialNews

"Sognando Gianni Morandi" non è il titolo di un nuovo album del famoso cantante. Si tratta, invece, di un docu-film realizzato da Associazione d'idee di Bologna che coinvolge un gruppo di ragazzi con sindrome di Down.

"Ciao Gianni, sono Giovanni. Il mio sogno più grande è quello che tu venga a cantare una canzone insieme a noi". Così, il protagonista del film, un ragazzo di 27 anni con trisomia 21, chiede un incontro. Per lui, Gianni Morandi è il miglior cantante del mondo. Con i suoi testi gli ha insegnato cos'è l'amore e l'importanza di volersi bene. Canta che ti passa, direbbe la saggezza popolare, ma Giovanni è un tipo determinato. Vuole incontrare il suo idolo a tutti i costi e, inaspettatamente, ce la fa. Eccolo, Giovanni, nella stessa stanza di Gianni a cantare le sue canzoni preferite. Naturalmente, non è da solo. Insieme a lui c'è la sua ragazza, Elena, e i loro amici con cui condividono la Casa delle iDee. Un luogo in cui imparano a diventare più autonomi e dove giocano, ballano, cucinano, scherzano e si prendono cura di loro stessi.

"Il progetto del film dimostra la nostra quotidianità, la nostra responsabilità, l'età adulta e la nostra autonomia all'interno della Casa delle iDee come esperienza per costruire il nostro futuro" racconta un ragazzo della casa. L'idea è quella di accompagnare i ragazzi in un percorso d'autonomia, non privo di difficoltà e ostacoli, che fornisca loro gli strumenti per costruirsi una vita libera e quanto più autosufficiente possibile.

Una tematica importante è quella del lavoro. Per i ragazzi, lo stipendio è fondamentale. Significa non dipendere dai genitori e decidere del proprio futuro. Per Giovanni, un "vero stipendio" significa anche la possibilità di costruirsi una famiglia. Per questo, del suo impiego da tirocinante, lo addolora il fatto di non riuscire ad ottenere una retribuzione adeguata. Tuttavia, si percepisce subito la combattività e la determinazione nel trarre il massimo da quell'opportunità.

Il mediometraggio, andato in onda su Rai 3 il 25 marzo e disponibile in streaming sul sito RaiPlay,

dura poco meno di 30 minuti, ma riesce a raccontare la quotidianità dei ragazzi, i loro sogni e le loro conquiste. L'accoglienza è stata delle migliori sin dall'anteprima, tenutasi al centro polifunzionale Mast di Bologna. I biglietti sono andati esauriti nel giro di una settimana, a dimostrazione di una sensibilità sull'argomento inaspettata, dimostrata anche tramite le donazioni ricevute con il crowdfunding, grazie al quale il sogno di Giovanni si è trasformato in un film.

### RAGAZZI "SPECIALI"

Morandi saluta i suoi nuovi amici su Facebook: "Ho passato una bella serata con i ragazzi speciali della "Associazione d'idee". L'accezione assunta dal termine "speciali" non è sempre positiva. Anche se usata con le migliori intenzioni, può portare a incomprensioni. Ce lo spiega bene l'attrice americana Lauren Elizabeth Potter con il corto "Not Special Needs" a base di uova di dinosauro e gattini. Il messaggio è chiaro: i bisogni delle persone con sindrome di Down non sono speciali, ma umani. Le aspirazioni sono le stesse di tutti: trovare lavoro, studiare, praticare sport, divertirsi con gli amici, amare.

È fondamentale prestare attenzione alle parole utilizzate per descrivere il mondo di queste persone. Senza rendercene conto, a volte usiamo termini impropri o, addirittura, offensivi. Questi vanno ad alimentare un'idea distorta di quella realtà.

"Il mio messaggio è quello di non avere paura. Anche se le persone come noi sono considerate diverse, possiamo esaudire i nostri sogni. Anche quando pensiamo di non farcela, bisogna superare gli ostacoli e raggiungere il nostro obiettivo finale. Dobbiamo cercare di realizzare il nostro vero sogno." Questo l'appello di Isabella Springmühl, ragazza guatemalteca ventenne riuscita a realizzare il suo desiderio più grande: diventare una stilista. La strada è stata irta di ostacoli: il rifiuto dell'Università, proprio a causa della sua sindrome, gli stereotipi da combattere nella vita quotidiana. Isabella non si è arresa ed è riuscita a debuttare

alla London Fashion Week, un importante evento nel mondo della moda. Sembra avere la stessa opinione Giovanni: - "Il futuro è nostro e ce lo dobbiamo guadagnare con spirito combattivo".

#### PREGIUDIZI: IL CASO DELLA FRANCIA

È importante porre l'attenzione sulla tematica della SdD poiché porta con sé ancora molti pregiudizi e incomprensioni. Ce lo dicono anche le Nazioni Unite: nel 2011 è stata istituita la Giornata Mondiale delle Persone con sindrome di Down. Una prova della presenza, ancora oggi, di forme di discriminazione è il caso della Francia. Nel 2014, il Coordinamento nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down aveva realizzato un corto dal titolo "Dear Future Mom". Il video era in risposta ad una madre in attesa di una bimba con sindrome di Down che voleva sapere come sarebbe stato il futuro suo e della bambina. Non c'era modo migliore che far rispondere i diretti interessati. Bambini e adulti da tutto il mondo hanno risposto evidenziando le difficoltà della loro condizione, ma sottolineando anche come la loro sia una vita degna e felice.

Trasmesso in tutto il mondo, in Francia non ha riscosso lo stesso successo. Il Consiglio di Stato francese ha confermato, nel novembre scorso, la decisione assunta due anni prima dal Consiglio Superiore per l'Audiovisione di censurare il "corto". La posizione del CSA francese è chiara: lo spot "non può essere considerato come un messaggio d'interesse generale e la sua finalità può apparire ambigua e non suscitare un'adesione spontanea e consensuale". Inoltre, ritiene che il film possa "disturbare la coscienza delle donne che, nel rispetto della legge, hanno fatto scelte diverse di vita personale". Per questo motivo ha deciso di far scattare il divieto di trasmetterlo dalle reti televisive francesi. CoorDown sottolinea come nel video non vi fosse alcun intento di una campagna pro-life. Ritiene, invece, che la decisione assunta dal Consiglio di Stato francese sia un grave atto di censura che lede i diritti umani e l'immagine delle persone con sindrome di Down. Essi non solo hanno il diritto di essere felici, ma anche di esprimere il loro punto di vista ed essere ascoltati. CoorDown, tramite la firma di una petizione on-line, chiede la revoca del divieto di trasmissione, un veto che invia il messaggio che le persone con sindrome di Down non sono gradite alla società. La trasmissione del film "Sognando Gianni Morandi" da parte della televisione nazionale, quindi, risulta un passo avanti nell'accettazione di queste persone e rappresenta una finestra su una tematica importante e spesso dimenticata. La sindrome di Down costituisce, infatti, la più comune anomalia cromosomica nell'uomo. I pregiudizi su questa sindrome continuano a persistere. Il film, anche se racconta una "storia piccola", riesce a dimostrare

con semplicità come la quotidianità di questi ragazzi non sia diversa da quella di tutti noi. "Se puoi sognarlo, puoi farlo" diceva Walt Disney. Giovanni: ci insegna che questo motto può tramutarsi in realtà. Del resto, il suo grande sogno l'ha realizzato. Forse, il segreto, citando proprio Morandi, è solo uno: "stiamo uniti!". ■



Foto: tratte dal reportage sullo spettacolo sognando Gianni Morandi

## L'UNIVERSO SOMMERSO DELLE PATOLOGIE CHE IN POCHISSIMI CONOSCONO

LE MALATTIE RARE SONO UNA REALTÀ CONCRETA MA CON NUMERI DI PAZIENTI TROPPO LIMITATI PER ESSERE UN MERCATO D'INTERESSE NEL BUSINESS FARMACEUTICO. SPESSO I MAGGIORI PROGRESSI IN QUESTO CAMPO SONO ASCRIVIBILI SOLO AGLI SFORZI DELLE ASSOCIAZIONI CHE SI OCCUPANO DI QUESTE PATOLOGIE.

di Redazione

**M**alattie rare: patologie spesso altamente invalidanti, e che compromettono molto la qualità della vita. Eppure per svariati motivi (tra cui la poca convenienza dei colossi farmaceutici a investire in ricerca e sviluppo di cure adeguate), non pare esserci ancora il necessario interesse su di esse. A fare quadrato per promuovere informazione, ricerca e impegno sul problema, ci sono soprattutto le associazioni di pazienti e familiari. Ne parliamo col Dottor Orfeo Mazzella, Presidente del Forum Campano di associazioni di Malattie Rare.

#### Quale ruolo hanno avuto le associazioni di pazienti nel campo delle malattie rare?

Le associazioni grandi e piccole a carattere nazionale e regionale, hanno permesso alla società civile di acquisire consapevolezza dell'eterogeneità e della complessità delle Malattie Rare e dei problemi che comportano. Hanno contribuito a modificare i rapporti tra istituzioni (centrali, regionali e locali) e comunità dei malati, in alcuni casi rimuovendo molte barriere esistenti. Hanno avvicinato il cittadino alle istituzioni.

#### E' possibile parlare di un coinvolgimento del cittadino nelle scelte che riguardano la salute?

Le origini della partecipazione del cittadino alle scelte che riguardano la salute sono abbastanza datate. Possiamo farle risalire alla Dichiarazione di Alma-Ata del 1978: "Le popolazioni hanno il diritto e il dovere di partecipare, individualmente e collettivamente, alla programmazione ed alla realizzazione della loro assistenza sanitaria" (Dichiarazione di Alma Ata, USSR 6-12 settembre 1978).

#### Cos'è successo da allora?

Non sembra sia cambiato molto nella Sanità pubblica. Il coinvolgimento rende i cittadini/pazienti più consapevoli e capaci, più competenti. Migliora l'aderenza alle linee guida ed i servizi erogati,

facendo emergere risorse e criticità. Contribuisce ad innalzare i livelli di assistenza grazie all'attenzione dei medici rivolta alle esigenze dei pazienti. Come sappiamo, un elemento critico è l'ascolto. Ovviamente, le ricadute positive riguardano tutta la comunità: i cittadini/pazienti responsabilizzati nelle politiche che li riguardano non si sentono in una posizione passiva. Possono, inoltre, attivarsi per cambiare una situazione esercitando una pressione dall'esterno, sostenendo un cambiamento legislativo o organizzativo, responsabilizzando e sensibilizzando l'opinione pubblica su temi importanti.

#### E per ciò che riguarda la partecipazione dei pazienti e dei cittadini in Europa, in particolare nel campo delle Malattie Rare?

L'Europa ha fatto la sua parte varando le Raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009, seguito di un'Azione nel settore delle Malattie Rare (2009/C 151/02). Ha ripreso le conclusioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che hanno definito la responsabilizzazione del paziente come un "prerequisito per la salute". Un'attenta lettura di queste Raccomandazioni sulle Malattie Rare, evidenzia l'importanza della consultazione dei pazienti e dei loro rappresentanti nelle politiche di settore e dell'accesso dei pazienti alle informazioni aggiornate. Non meno significativa la promozione delle attività svolte dalle organizzazioni di pazienti, quali sensibilizzazione, rafforzamento delle capacità e formazione, scambio di informazioni ed istituzione delle migliori prassi, costituzione di reti e coinvolgimento dei pazienti isolati. Va, poi, menzionata EURORDIS-Rare Diseases, struttura no profit con sede a Parigi Barcellona e Bruxelles: raggruppa oltre 700 associazioni di pazienti affetti da Malattie Rare provenienti da più di 60 Paesi che collaborano per migliorare la vita dei 30 milioni di pazienti europei affetti da una Malattia Rara. Mettendo in contatto malati, famiglie e associazioni di pazienti, riunendo, così, tutte le parti interessate e mobilitando l'intera co-

munità delle Malattie Rare, EURORDIS amplifica la voce dei pazienti e contribuisce a guidare la ricerca, le politiche e i servizi erogati a favore dei pazienti.

## E in Italia?

Gli ultimi Piani Sanitari Nazionali hanno sottolineato la necessità di soddisfare una domanda crescente di assistenza di natura diversa, basata su strategie che migliorino il rapporto operatore sanitario - paziente, il vissuto psicologico e l'impatto sociale della malattia, individuino una linea di sviluppo che identifichi la famiglia quale nodo della rete e coinvolgano il no-profit come attore del processo decisionale, cercando, al tempo stesso, di fornirgli strumenti per fargli acquisire cultura manageriale ed etica che lo porti ad operare con affidabilità, chiarezza ed efficienza.

## Il ruolo delle associazioni dei pazienti di Malattie Rare è stato fondamentale nel nostro Paese?

Direi proprio di sì, dalle centinaia di piccole associazioni locali e regionali, composte, per lo più, da familiari di persone affette da Malattie Rare a quelle a carattere federativo nazionale, come Uniamo. L'aumento della consapevolezza e della capacità di autodeterminazione del paziente è indispensabile per le Malattie Rare, le quali, oltre alla cronicità, condividono una pluralità di bisogni collegati alla difficoltà del loro trattamento ed al fatto che la scarsa prevalenza impone sforzi coordinati per migliorarne la conoscenza e l'assistenza. Nel settore delle Malattie Rare, i pazienti e le loro organizzazioni hanno raggiunto un livello tra i più avanzati di competenza sulle proprie vite al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita. E' un modello per altri gruppi di patologie.

## Ci sono associazioni di pazienti attive in Italia?

Le Malattia Rare "coperte" da almeno un'associazione di pazienti presente e attiva sul territorio italiano, secondo i dati del sito di Orphanet, sono 332. Ma è un dato da rivedere al rialzo. Almeno per la Campania, il dato va sicuramente aggiornato. Sono almeno il doppio le associazioni di Malattie Rare con sede o, almeno, un referente nella nostra Regione. Certo, esiste un problema di emersione da una realtà locale ad una almeno regionale di molte associazioni. Tuttavia, con la nascita, in molte Regioni, di realtà aggregative, si sta invertendo questa tendenza all'atomizzazione delle risorse. Diverse Regioni hanno costituito, accanto al Centro di Coordinamento regionale per le Malattie Rare, ulteriori strumenti di supporto su base regionale: tavoli tecnici, coordinamenti, forum riconosciuti come organismi di partecipazione a

livello regionale sulle Malattie Rare.

## Il Forum di cui è portavoce è stato creato per garantire il coordinamento regionale tra associazioni?

Esattamente. Le politiche sanitarie e sociali che riguardano le persone con malattie rare sono anch'esse "materia regionale". Vanno, quindi, create forme di cooperazione paritetiche per consentire che i processi decisionali, la definizione degli interventi, la programmazione dei servizi e la loro valutazione possano avvalersi del bagaglio di conoscenza e competenza, derivato dall'esperienza, dei pazienti e dei loro familiari. Riunire tante realtà eterogenee, attorno ad un tavolo per assumere decisioni che ci riguardano direttamente non è facile come potrebbe apparire. Costa molta fatica. Ma è un grandissimo esercizio di Democrazia partecipativa applicata che sta già maturando frutti: in Campania, dalla nostra nascita, avvenuta ad aprile 2016, abbiamo coadiuvato con successo le istituzioni regionali in tema di tutela della salute e nella stesura del primo Piano Regionale Malattie Rare.

## Sta cambiando qualcosa dunque.

Le priorità e le modalità di assistenza sono storicamente determinate dai sanitari e dalle autorità sanitarie. Tuttavia, molti studi mostrano che pazienti, sanitari e autorità possono elaborare nozioni diverse sull'assistenza. Migliorare l'assistenza ai malati, in particolare i Malati Rari, rendendola più vicina ai loro bisogni è una sfida possibile, se si condividono responsabilità e potere decisionale con il cittadino/paziente. ■

### Numero di associazioni dei pazienti con malattia rara registrate sul sito di Orphanet: il dato europeo e il dato italiano

Anno	Numero di associazioni registrate al 31.12	... di cui italiane
2012	2.467	265
2013	2.557	303
2014	2.562	323
2015	2.716	332

Fonte	Periodo di riferimento
Orphanet	2012-2015

Tabella: associazioni di malattie rare presenti nel database di Orphanet

## E' L'ERA DEL "CITTADINO BIOLOGICO ATTIVO"

CONOSCENZA E USO CONSAPEVOLE DEL LINGUAGGIO MEDICO RAPPRESENTANO STRUMENTI CHE CONSENTONO AD OGNI PAZIENTE DI PARTECIPARE ATTIVAMENTE AL PROPRIO PERCORSO DI PREVENZIONE E CURA ANCHE SE POSSONO GENERARE NUOVI TERRENI DI CONTESTAZIONE, COMPRESI QUELLI CONCERNENTI I POTERI E LE RESPONSABILITÀ DI ENTI PUBBLICI, CORPORATION PRIVATE ED ISTITUTI DI RICERCA MEDICA.

di **Marta Zaetta**, collaboratrice di SocialNews



Secondo uno studio pubblicato di recente su The Lancet (una delle più importanti riviste scientifiche internazionali in ambito medico), nel corso degli ultimi decenni (1995-2015) la qualità dell'assistenza sanitaria è progressivamente migliorata in tutto il mondo (195 Paesi). Tuttavia, nonostante l'Italia si sia aggiudicata il dodicesimo posto in classifica, scavalcando gli Stati Uniti e la Germania, il Rapporto Italia 2017 dell'Eurispes rileva che il livello di gradimento del sistema sanitario nazionale vede più di un intervistato su due insoddisfatto, dato che non ha subito variazioni significative se confrontato a quello del 2010.

I livelli essenziali di assistenza sanitaria (LEA) identificano le prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale italiano (SSN) fornisce ai cittadini gratuitamente o previo pagamento di un ticket. Il decreto Gentiloni del 12 gennaio 2017 sostituisce ai LEA del 2001 un nuovo catalogo delle prestazioni oggi garantite. Alcuni esempi: aggiornamento degli elenchi delle malattie rare, croniche e inva-

lidanti che danno diritto ad esenzioni, con l'inserimento di patologie prima non considerate tali (si contano sei nuove infermità croniche e decine di nuove voci per le malattie rare); erogazione gratuita dei vaccini anti-papilloma virus, anti-pneumococco e anti-meningococco; introduzione di screening neonatali per la sordità e la cataratta congenite ed estensione a tutti i nuovi nati dello screening per le malattie metaboliche ereditarie; erogazione gratuita delle prestazioni concernenti la procreazione medicalmente assistita, omologa ed eterologa. Con la definizione dei nuovi LEA si apprezza, dunque, un ricambio dei servizi forniti dal SSN. Essi vengono aggiornati alle recenti scoperte e innovazioni mediche e, di conseguenza, sostituiti da prestazioni sempre più potenti e tecnologicamente avanzate. Tuttavia, il graduale aumento dell'aspettativa e della qualità di vita di cui godiamo oggi ha parallelamente contribuito alla diffusione e al consolidamento dell'idea che la malattia sia uno stato eccezionale, di cattivo funzionamento dell'organismo, evitabile grazie

alle sempre più accurate conoscenze scientifiche, alla messa a punto di avanzate apparecchiature e tecniche diagnostico-terapeutiche, nonché alla sintesi di efficaci sostanze farmacologiche. Nonostante i successi ottenuti nell'ambito medico siano in realtà riconducibili anche ad un notevole miglioramento delle condizioni alimentari ed igienico-culturali, infatti, a partire dal secondo dopoguerra, in Occidente, si assiste ad un progressivo e generalizzato incremento della fiducia, da parte della popolazione, nei confronti della sola "medicina scientifica", con particolare interesse rivolto alla genetica e ai fattori di rischio ereditari e/o congeniti.

Chiamando in causa (anche) queste considerazioni, il sociologo inglese Nikolas Rose in *La politica della vita del 2007*, pubblicato in italiano da Einaudi nel 2008, conia il concetto di "cittadinanza biologica". Rose sostiene che, oltre a generare nuovi modi di gestire la procreazione e la prevenzione, l'influenza degli sviluppi della genetica sulla società dà origine a nuove forme di partecipazione democratica che tendono ad indebolire i confini tra Stato e società civile e tra interessi pubblici e interessi privati, generando nuovi terreni di contestazione, compresi quelli concernenti i poteri e le responsabilità degli enti pubblici, delle corporation private, dei fornitori/assicuratori sanitari e degli individui stessi. Ciò pare effettivamente manifestarsi in tutte quelle lotte (talvolta un po' estreme) sulle identità individuali, sulle forme di collettivizzazione, sulle richieste di auto-determinazione, sull'accesso alle conoscenze, sulle rivendicazioni di competenza, ecc., ben note a chi segue, per esempio, gli attuali dibattiti sulle vaccinazioni obbligatorie.

Questi nuovi stili di attivismo, fa notare Rose, in parte si confondono con quelle strategie politiche di rafforzamento della cultura civica (com'è, per esempio, Europa 2020) le quali, insistendo sulla divulgazione della conoscenza scientifica, invitano il potenziale paziente ad attivarsi in termini di auto-informazione e auto-assunzione di comportamenti responsabili (preventivi e curativi) promuovendone l'auto-controllo e consolidando, di fatto, la costruzione del "cittadino biologico attivo". Nutrendosi di nozioni mediche, genetiche e farmacologiche, il linguaggio con cui questo nuovo modello di cittadino va comprendendo e descrivendo se stesso, la sua identità ed il suo stato di benessere/felicità o di malessere/infelicità diventa sempre più biologico, determinato ed eterodiretto, così come l'agire che ne consegue.

Poiché il linguaggio forgia la realtà, l'uso di un vocabolario "biologicamente arricchito" non può esimersi dall'influenzare il giudizio sull'azione, sui timori percepiti, sul rapporto con gli altri e, più in generale, sul genere di vita cui aspirare (pensiamo, per esempio, al "deficit di attenzione del bambino iperattivo" o all'"isterismo della donna con



disturbo premestruale" e all'impatto che tali definizioni possono esercitare sulla quotidianità dei soggetti che, con più o meno cognizione di causa, si descrivono – o descrivono gli altri - in questi termini e di coloro i quali li circondano).

Tuttavia, è altresì innegabile che una conoscenza ed un uso consapevoli del linguaggio medico rappresentino degli strumenti che consentono ad ogni paziente di partecipare attivamente al proprio percorso di prevenzione e cura (e a quello dei suoi cari), permettendogli di negoziare e discutere con lo/gli specialista/i le terapie ritenute da entrambi più consone.

Un esempio del carattere ambivalente e sottile del trasferimento di conoscenze tecnico-linguistiche sul cittadino è ben esemplificato da Valentina Cappi in *Pazienti e medici oltre lo schermo: elementi per un'etnografia dei medical dramas*, studio pubblicato nel 2015 dalla Bononia University Press. Nel saggio, l'autrice evidenzia come le fiction a tema medico più seguite dagli Italiani (tra cui *ER - Medici in prima linea*, *Dr. House - Medical Division*, *Grey's Anatomy*, ecc.) fungano, contemporaneamente, sia da strumento di empowerment (rafforzamento) della cultura sanitaria dello spettatore, sia da potenziale freno all'espressività della sofferenza individuale. Da un lato, infatti, gli intervistati di Cappi, forti delle competenze linguistiche apprese, dichiarano di ottenere più autorevolezza nel colloquio con il medico, di "sentirsi meno sprovveduti", più "degni di attenzione" e in grado di "spiegare meglio" il malessere accusato (tutti atteggiamenti che, a ben guardare, smascherano il disagio di un paziente che rivendica considerazione in una relazione con il professionista sanitario entro la quale il dialogo e l'ascolto non appaiono centrali).

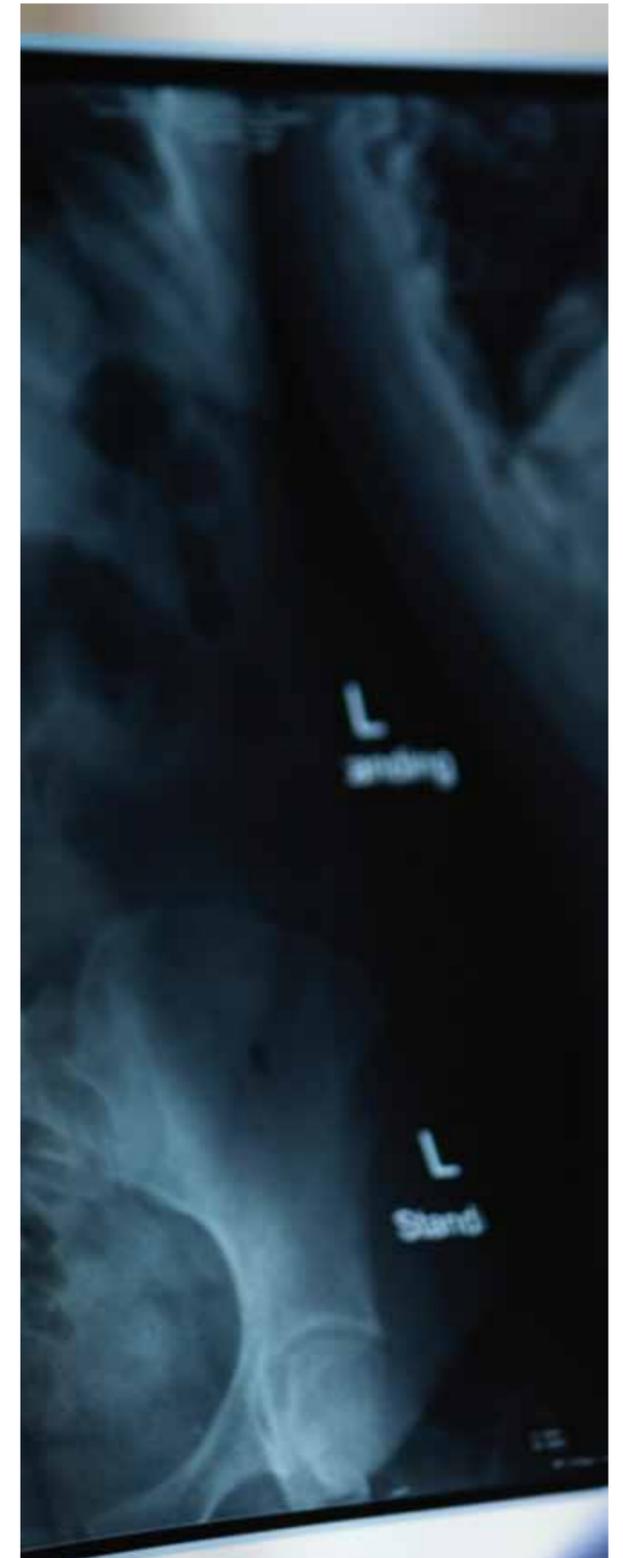
Tuttavia, l'autrice ricorda che l'utilizzo di un vocabolario denso di concetti medici (come possono essere "stressato", "iperattivo", "isterico", "depres-

so") tende a limitare la ricchezza della narrazione di un'esperienza personale di sofferenza, appiattendola su categorie universali che, pur inconsciamente, ci forniscono dei modelli preconfezionati attraverso i quali pensare noi stessi, il nostro corpo, il nostro stato di salute, la nostra (in)felicità, le nostre relazioni interpersonali.

In ogni caso, oggi, il percorso di auto-formazione sanitaria del cittadino biologico attivo passa, anche e soprattutto, attraverso Internet (come da *Rapporto Italia 2017* precedentemente citato). A tal proposito, ricorda Rose, la Rete "non dà solamente accesso a materiale divulgato da specialisti, ma collega anche un individuo alle narrazioni autobiografiche di altri pazienti o di altre persone che accudiscono i malati. Esse, di solito, offrono una diversa prospettiva sulla convivenza con la malattia, illustrando modi pratici di gestire un corpo malato, effetti e danni di particolari regimi terapeutici [... e, in generale, fornendo] le tecniche per condurre una vita faccia a faccia con la malattia". È la "biosocialità" delle nuove forme di cittadinanza emergenti, comunità virtuali o reali (più o meno provvisorie e non necessariamente vittime della post verità) che il più delle volte non fondano il loro pensiero nella genetica e che si costituiscono in funzione o per volontà di soggetti affetti dalle malattie percepite come le più spaventose e stigmatizzanti (il cancro, la SLA, ecc.). In questi racconti e, quindi, nel rapporto dei soggetti narranti con l'infermità, con i loro corpi, con le loro scelte, con gli esperti, con le medicine, convenzionali e non, con altri individui nella medesima situazione e anche con i loro stessi destini si riscontrano nuovi modi di comprendere l'incomprensibile, lo spaventoso, l'innominabile e, quindi, nuove forme di azione e di riconfigurazione dei rapporti (inter) soggettivi, personali e istituzionali.

Rose definisce queste persone i "pionieri etici di un nuovo genere di cittadinanza biologica attiva" in quanto stanno "saggiando una nuova e informata etica del sé: un corredo di tecniche per gestire la vita quotidiana in relazione a una malattia e in relazione al sapere specialistico". Inoltre, tali comunità e i discorsi ivi prodotti - continua Rose - posseggono "un tratto distintivo che ha a che fare con la verità stessa. Le strategie per costruire cittadini biologici dall'alto tendono a rappresentare la scienza in sé come non problematica: se mai, il problema è rappresentato dai cittadini che non la capiscono". Al contrario - sostiene - le voci dal basso pluralizzano la verità biologica e medica, relativizzandola e introducendovi il dubbio e la discussione, ovvero ricollocando la medicina scientifica nelle sfere dell'esperienza empirica, della politica e del sistema economico dominante. Oltre all'obbligo della sperimentazione sistematica attuata secondo protocolli rigorosi, metodologicamente testati e vincolanti, infatti, una scienza medica matura potrebbe forse mostrarsi

più flessibile e aperta al dialogo, anche capace di auto-correggersi e di modificare concetti e prassi proprio in riferimento ai bisogni espressi dai suoi primi e indiscutibili (potenziali) fruitori: quei cittadini biologici attivi che essa stessa, in qualche modo, ha contribuito a produrre.



## QUANDO IL MESTIERE DI GENITORE DIVENTA ANCORA PIÙ DIFFICILE

AIUTARE, SOSTENERE, ACCUDIRE E FORNIRE A UNA PERSONA CON GRAVI PROBLEMATICHE FISICHE O PSICHICHE IL GIUSTO SUPPORTO PER TUTTA LA VITA, SOPRATTUTTO NELLA DELICATISSIMA FASE DELLA CRESCITA, PUÒ ESSERE UN'IMPRESA DI PROPORZIONI TITANICHE

di **Luana Targia**, collaboratrice di SocialNews



**M**arta viene al mondo il 26 aprile 1998, in una giornata di sole primaverile. Prima figlia di una giovane coppia siciliana, Francesca e Antonio, pronto ad accogliere nella propria vita la gioia immensa di un figlio da accudire, da amare incondizionatamente, una nuova avventura da condividere. Inizia il cambio dei pannolini, le notti insonni, i primi vestitini rosa, la gioia di nonni e parenti

per questa nuova creaturina che sorride. Iniziano i giochi, lo svezzamento, il momento delle nuove paroline che relazionano i bambini piccoli con il mondo esterno. Iniziano i primi movimenti. O, almeno, dovrebbero. Qualcosa comincia a scricchiolare, facendo crollare quel mondo perfetto che i genitori avevano addobbato di rosa. Qualcosa, in quella nuova vita, non va. Marta non fa tutto quello che fanno gli altri bam-

bini. Non gattona, non inizia a parlare, gesticola per comunicare. Mangia in modo diverso, in modo strano. Momenti che dovrebbero essere di gioia si trasformano in preoccupazione. Cosa c'è che non va? Perché non gattona? Perché non riesce a salire le scale di casa? Perché non parla? Domande che troveranno una risposta qualche anno dopo, a quattro anni d'età. La diagnosi è di ritardo mentale grave. La preoccupazione che assillava i genitori si trasforma in incredulità e dolore.

Perché proprio lei?

Marta si ritrova ad affrontare una cosa più grande di lei. Per fortuna, possiede un bene prezioso su cui potrà sempre contare: la sua famiglia. L'ha sempre supportata in tutto, lottando per un futuro che si rivela sempre un'incognita. La disabilità, fisica o mentale, è un'incognita in ogni sua parte. Ci si chiede cosa succederà fra due, dieci, vent'anni. Ci si chiede che tipo di futuro possa essere riservato ad una bambina che non ha chiesto niente di tutto questo. Proprio per l'incertezza del domani si cerca di rendere più autentico il presente. Un presente ricco di persone, gioia, allegria, quotidianità. Ma anche di difficoltà, pianti e isterismi, incomprensione, cattiveria che la gente sembra regalare con facilità. È successo tantissime volte. Frasi infelici, domande da evitare, sguardi che dicevano molto più di quanto si potrebbe pensare di sopportare, giudizi provenienti anche da persone adulte, mamme e papà, come la mamma e il papà di Marta. Davanti a quegli occhi, l'arma più potente da usare, secondo Francesca e Antonio, è l'indifferenza. Ignorare la cattiveria e i giudizi di chi considera la disabilità una vergogna, qualcosa da nascondere in casa. E, nonostante questo, andare avanti regalando sorrisi.

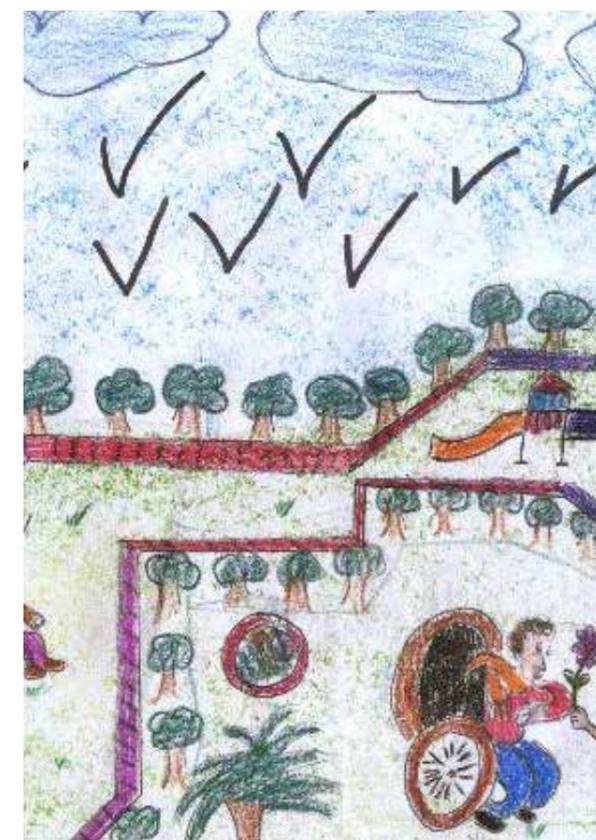
Nel presente di Marta c'è la scuola, che l'ha sempre accompagnata. Ci sono le insegnanti di sostegno e di autonomia, le terapie di logopedia e psicomotricità, il nuoto che la fa divertire moltissimo. C'è la sorella minore, Alessandra, nata nel 2000, che ha maturato un rapporto particolare con Marta. Da piccole, aveva paura quando Marta crollava in crisi di pianto, facendosi del male, gridando. Grida che ferivano il cuore di chi le stava intorno cercando di calmarla e pregando finisse presto, che tornasse a ridere e a giocare tranquilla. Proprio Alessandra si è trovata, più di tutti gli altri, di fronte a sguardi di sdegno e domande disarmanti: "Perché tua sorella parla così?". Oppure "Perché si comporta in questo modo?". Si sa, i bambini non soppesano le domande. Alessandra, invece, sì, e quelle facevano un po' male. Negli occhi di quei bambini c'era imbarazzo verso sua sorella e spettava a lei difenderla. Così ha sempre fatto, anche adesso che non è più una bambina.

Il presente di una bambina disabile è chiuso in una stanza speciale, è fantastico e reale insieme. C'è un mondo nella mente di chi in quella stessa mente non può sempre fare affidamento, c'è la pu-

rezza e la verità di un pensiero senza intrusioni. Ci sono altri occhi dietro le palpebre, occhi che vedono quello che c'è senza filtri. Occhi dentro cui perdersi e ritrovarsi, come uno specchio che riflette l'anima. La disabilità non è qualcosa di cui vergognarsi, da nascondere tra le mura domestiche e i parenti che già sanno. "La disabilità non è mediocrità" - sostiene Francesca. È diversità. E la diversità non può mai essere negativa.

Chi è Marta oggi? "Marta oggi è una ragazza che, con le sue piccole fragilità, offre le sue emozioni e i suoi sorrisi a chi, con delicatezza e senza brusche intrusioni, le tende la mano" - risponde Francesca. "Per me Marta è una ragazza che non può inseguire i propri sogni come i ragazzi della sua età" - aggiunge Alessandra. Il suo è un pensiero più amaro, purtroppo reale. Tante volte spegne la luce nei cuori di mamma e papà. Sapere che il futuro della propria figlia è un contorno sfumato può uccidere se non lo si affronta con maturità e consapevolezza. Tuttavia, anche nelle giornate buie, un rimedio c'è. "Mi ritrovo a perdersi nello sguardo puro e limpido di Marta e ritrovo la mia forza interiore" - commenta Francesca. Questo ripaga di ogni difficoltà che la disabilità ti costringe ad affrontare, come un temporale lunghissimo. Ma anche un temporale può essere bellissimo. Anche lì c'è la luce.

Chi è Marta? Marta è un cuore di cristallo. Splendente, bellissimo, raro, ma fragilissimo. ■



## IL MONDO A COLORI DI ESREF

NATO PRIVO DELLA VISTA, IL 65ENNE TURCO RIESCE A DIPINGERE GRAZIE AD UN' INTENSA OPERA DI APPRENDIMENTO TATTILE E IMMEDIATA. E' IL SIMBOLO VIVENTE DI COME ANCHE GRAVI DISABILITÀ POSSANO ESSERE SUPERATE DALLA MERAVIGLIOSA "MACCHINA UMANA"

di **Raffaella Ferrari**, direttore artistico Auxilia Foundation

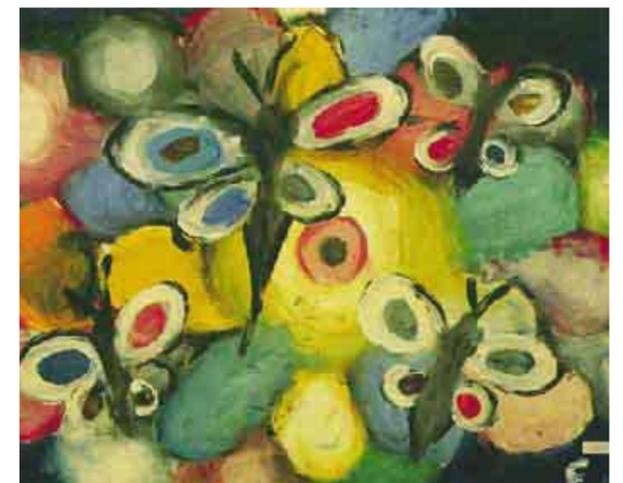
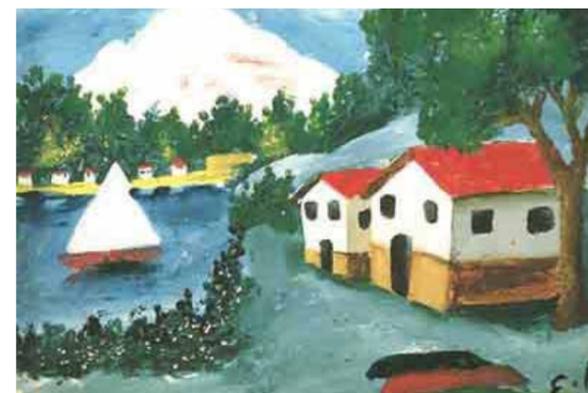


**E**sref Armagan è nato nel 1953 in una povera famiglia turca. E' nato senza occhi. Non ha mai ricevuto alcuna formazione scolastica. Tuttavia, la sua curiosità nei confronti di ciò che lo circondava e non vedeva l'ha spinto ad apprendere attraverso il tatto con grande tenacia. Col passare del tempo, si è sforzato di rappresentare il suo mondo ideale tramite la pittura e l'uso delle mani. Negli anni, la tecnica si è progressivamente affinata. La sua pittura si esprime nel silenzio e nel tracciare i contorni.

Una sorta di spessore braille del quadro nascente. Se volesse rappresentare il mare, chiederebbe di indossare un giubbotto di salvataggio per non annegare. Questo è un fattore curioso. Ha bisogno di immedesimarsi nelle situazioni, vivere lo scenario che, lentamente, andrà ad incidere sulle tele. Esref necessita di far parte del tutt'uno che non ha mai visto, ma che sente profondamente, tanto vuole e tanto vive. Una meditazione miscelata con un'energia così potente da travalicare le barriere. Un'energia che nutre costantemente il suo

personale desiderio di vivere e conoscere. Tracciati i contorni, Esref intinge le dita nel colore ad olio e inizia a stenderlo come se usasse il miglior pennello. Grazie a questa tecnica, trova al tatto la barriera del contorno. Questa diventa una guida insostituibile nella personale figurazione dell'oggetto da rappresentare. Ogni passaggio di colore necessita di lunghissimi tempi d'attesa per raggiungere il suo stato di solidità. Ogni mutamento cromatico richiede, quindi, il rispetto liturgico di tempistiche precise. Straordinariamente, la galleria dei soggetti rappresentati, quali case, montagne, laghi, farfalle, pesci, è arricchita da una serie di ritratti, come quello dedicato alla ex first lady della Turchia e l'effigie dell'attuale presidente e primo ministro. Il ritratto è l'unico mezzo espressivo in cui Esref richiede l'aiuto esterno. Il colore steso non è mai casuale, ma assume la percezione di quello reale. Ombre e tocchi di luce garantiscono, poi, la profondità. Sono costantemente inseriti. La difficoltà di immaginare la prospettiva rappresenta un ostacolo di rilevante importanza per un non vedente primario, ma il nostro autore è riuscito a superare anche questo ostacolo. Osservando i suoi dipinti, notiamo un modo personale di riproporre la prospettiva: il punto d'osservazione è leggermente rialzato, l'orizzonte si abbassa e la rappresentazione sembra essere creata da un punto di fuoco posto più alto. Nel 2004, la tecnica di Esref viene studiata dallo psicologo John M. Kennedy, dell'Università di Toronto, in un lavoro

dedicato alla percezione umana. Grazie ad un incalzante battage mediatico, il caso Armagan va a stuzzicare la curiosità anche di due scienziati americani. Nel 2008, infatti, i ricercatori di Harvard Amir Amedi e Alvaro Pascual-Leone iniziano con Esref un interessante percorso scientifico dedicato alle eccezionali attività neurali dell'artista. Amedi e Pascual-Leone cercano una spiegazione a questo straordinario caso. Con varie sperimentazioni, in cui utilizzano anche la risonanza magnetica, desumono che la parte del cervello nella quale avviene l'elaborazione della percezione visiva è la corteccia visiva primaria (corteccia striata o V1 o koniocortex). In questa parte del cervello, i due scienziati dimostrano l'esistenza di attività diverse tra i vedenti e i non vedenti. Ad esempio, nella lettura Braille viene utilizzata quest'area. La corteccia di Esref è stata tenuta sotto stretto controllo mentre l'artista era intento nella creazione di un quadro. E' stata notata un'attività davvero esuberante. Sembrava che il cervello analizzato fosse quello di un normo-vedente. Insomma, Esref "vede" ciò che rappresenta. Questi sorprendenti risultati sono stati pubblicati sulle riviste scientifiche di tutto il mondo. Discovery Channel ha dedicato ad Esref un programma intitolato: "Real Superhumans" ([http://www.disclose.tv/action/viewvideo/25537/Real\\_Superhumans\\_1\\_4/](http://www.disclose.tv/action/viewvideo/25537/Real_Superhumans_1_4/) min 10.43 - <https://www.youtube.com/watch?v=li-9VuuxBYk0>). Esref è protagonista anche in una pubblicità della Volvo S60. Le sue esposizioni personali hanno avuto un grande successo in Turchia ed hanno avuto luogo anche in Italia, Olanda e Repubblica Ceca. Esref è apparso più volte in televisione (BBC e ZDF) e molti giornali gli hanno dedicato diversi articoli. Questo straordinario viaggio in un mondo a noi del tutto sconosciuto ci lascia un profondo insegnamento: ciò che ci permette realmente di vedere le cose non sono solo gli occhi, ma quelle preziose pulsazioni del cuore animate da un'intima energia legata alla nostra personale sete di conoscenza. ■

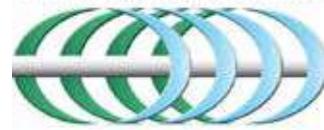


Immagini: opere dell'artista cieco Esref

# COMITATO PROGETTO MIELINA

Progetto co-finanziato dal:

Comitato Italiano Progetto Mielina



## LA RICERCA È FUTURO

L'equipe di ricercatori del centro screening dell'ospedale pediatrico Meyer di Firenze, guidata dal professor Giancarlo La Marca, ha di recente presentato i risultati di un lavoro di ricerca finalizzato alla sperimentazione di una nuova modalità di analisi neonatale. Questa permette di individuare precocemente i marcatori dell'Adrenoleucodistrofia legata al cromosoma X (X-ALD), la patologia più comune che interessa la materia bianca del sistema nervoso centrale. L'analisi è veloce e fornisce risultati rapidamente. E' applicabile su soggetti in trattamento e in caso di sospetto clinico. Può essere somministrata anche a molte persone in caso di intere popolazioni a rischio.

**SOSTIENI ATTRAVERSO IL COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA QUESTO PROGETTO DI RICERCA. NON C'È VIA ALTERNATIVA AL FUTURO**

## Scienze per la vita

Il Progetto Mielina è un partenariato senza fini di lucro tra medici e ricercatori, pazienti e loro familiari. Raccogliamo fondi per sostenere le famiglie e accelerare la ricerca medica sulla ricostruzione della mielina negli individui che, per malattie acquisite, come la sclerosi multipla, o ereditarie, come le leucodistrofie, perdono progressivamente il rivestimento delle fibre nervose nel cervello e nel midollo spinale.

## Finanzia la ricerca

**contro le leucodistrofie e la sclerosi multipla**

C/C postale

**N. 17240003 (per pagamenti con bollettini postali)**

CONTO CORRENTE BANCO POSTA

**IT 98 E 07601 03200 000017240003**

CONTO CORRENTE BANCA ETICA

**IT 12 V 05018 02200 000000148209**

