

## Non insegnate ai bambini

Educatore professionale, **counselor** del Numero Verde Stella di Famiglie SMA, affetta da una patologia **neuromuscolare**, la Spingoglio riflette sul senso dell'educazione e soprattutto sul valore dell'**esperienza diretta**

«**N**on insegnate ai bambini, non insegnate la vostra morale, è così stanca e malata, potrebbe far male...»: così iniziava una bellissima canzone di **Giorgio Gaber** intitolata proprio *Non insegnate ai bambini*. Nelle strofe seguenti il testo esorta a non inculcare nelle menti dei nostri bambini ideali sociali, a non



**Giorgio Gaber**

Il cantautore italiano (1939-2003) che ha firmato il pezzo "Non insegnate ai bambini"

insegnar loro la nostra cultura, a non forzarli verso nessuna attività; tutto questo perché, come riporta nell'inciso, il mondo cambia e ciò che fa parte della nostra realtà non può permettersi di ostacolare questo cambiamento in nessun modo.

Condivido quel filone di pensiero secondo cui il testo di una canzone, così come ogni altro tipo di produzione artistica, una volta creato, diventa patrimonio di tutti, che ha dignità a sé e il cui significato vive una continua tensione tra ciò che voleva comunicare l'artista e ciò che interpreta il fruitore. In questo testo, i miei occhi di donna e di counselor che lavora a contatto con il mondo dei bambini e dei genitori vedono un grande insegnamento e al tempo stesso **un rischio**, che dipende di certo dall'interpretazione che si vuol dare a queste parole. Si è infatti passati drasticamente da un'epoca in cui l'apprendimento della morale e della cultura era una tappa fondamentale nella realizzazione del perfetto processo educativo, al tempo in cui il patrimonio culturale e ideologico da cui proveniamo non solo non viene quasi insegnato, ma nemmeno condiviso e discusso con i nostri bambini, alla luce di ciò che è il presente. Una canzone come questa, così come l'insegnamento evocato, possono essere colti a vari livelli e il mio timore è che, per comodità o per superficialità, si creda e si viva solo nel livello più basso e terreno di questa nuova tendenza educativa.

Non insegnare ai bambini la nostra morale, la nostra cultura e i nostri ideali non può significare lasciarli allo sbaraglio nel mondo, liberi da tutto ciò che è stato, slegati dal passato e da ogni genere di norma e quindi di proibizione. Il valore delle memorie e degli insegnamenti passati, le cui costruzioni sono frutto di generazioni e generazioni di uomini che hanno vissuto, sofferto, gioito, vinto e perso le battaglie della vita, sono un patrimonio di cui non possiamo privare i nostri bambini, perché significherebbe negare ciò che sono e ciò che noi siamo oggi.



Leggere questo testo con gli occhi di chi ha profonda fiducia nella natura umana significa a mio parere permetterle di manifestarsi, evolversi e generare cambiamento, donandole il frutto di ciò che altre vite, ugualmente degne di fiducia, hanno vissuto, sperimentato, creato. Non ci sono imposizione o rigidità nell'offrire ai bambini il percorso che finora hanno fatto i loro simili purché, e questo è fondamentale, si dia loro l'opportunità di **sperimentarsi e sperimentare**, di non seguire letteralmente e forzatamente quello schema ma di attingervi per modificarlo, personalizzarlo, evolverlo.

Un chiaro esempio lo vivo in quella che viene chiamata la "cultura della diversità". Quando un bambino incontra per strada una persona disabile, pone domande all'adulto che è con lui, chiede i suoi "perché?", i suoi "come fa?"...e l'adulto? Spesso tace e dice di non guardare, altre volte risponde parlando di malattia e sfortuna, ma quante volte permette al piccolo di avvicinarsi, conoscere e crearsi una propria idea di quella realtà? Certo nemmeno tutti gli adulti hanno avuto modo di crearsela e soprattutto, tra questi, non tutti riconoscono in sé quel "bambino a cui non è stato insegnato", quella parte che anche a 40 o 50 anni ha diritto di chiedere, sperimentare, conoscere, mettersi in gioco. Ed ecco che la canzone di Gaber diventa, nel mio pensiero, stimolo per tutti: per i bambini anagrafici e per **i bambini che esistono all'interno degli adulti**. Stimolo per quella parte che racchiude il potenziale di crescita, di evoluzione...per quella parte piccola e al tempo stesso saggia che può riconoscere di non sapere, di non conoscere e, semplicemente, così come farebbe un bambino...che può permettersi di chiedere!

Tra le mura del mio studio privato, così come nei colloqui telefonici, le persone mi chiedono aiuto per affrontare conflitti con se stessi o con altri, per prendere decisioni, per sostenere situazioni difficili che possono causare ansie,

stress e talvolta veri e propri disturbi fisici. Quello che faccio con loro, nel mio ruolo di counselor, è spesso molto simile a quel percorso che ho descritto prima e che parte dal riconoscere cosa fanno e cosa non fanno, cosa conoscono di sé e dell'altro e cosa ignorano; un percorso che si evolve nel meraviglioso momento della scoperta, della sperimentazione, del fare domande e trovare le proprie risposte, costruendo significati e aggiungendo sempre più consapevolezza al proprio bagaglio di esperienze. Un percorso che, se vissuto completamente e in maniera partecipata e sentita, spesso termina con **uno stato di benessere**, con un obiettivo raggiunto e parallelamente con la certezza che c'è stata un'evoluzione che può continuare, che ha in sé delle tappe e mai una fine definita.

Educare è anche questo: la parola "educazione" ha in sé il profondo significato di "condurre fuori", cioè **far emergere**. Non inculcare, non plasmare, ma creare quelle condizioni per cui dalla "non conoscenza" possa crearsi un sapere frutto di ciò che ognuno di noi è e delle proprie inclinazioni, che può emergere grazie alle esperienze che si fanno nel mondo in presenza di persone e condizioni facilitanti che creano un clima di accoglienza, di non giudizio e di autenticità.

C'è un passaggio molto bello della canzone in cui si invita a raccontare semplicemente ai bambini "il sogno di un'antica speranza", ed è proprio da questo sogno che nasce la fiducia in loro e nel genere umano. Fiducia che li mette al centro del qui ed ora, perché grazie a loro cambia il mondo e continuerà a cambiare; fiducia che non sarebbe davvero tale se non li considerassimo in grado di gestire ciò di cui siamo stati partecipi fino a oggi e ciò che fino a oggi abbiamo ignorato. La libertà che si può concedere a un bambino e a se stessi non è altro che la possibilità di sperimentare, di incontrare, di **entrare in contatto**, così da poter mettere in atto il nostro e il loro enorme potenziale evolutivo. ■

## Sono diventato **vegano**

Socio della Sezione **UILDM** padovana, Bisacco da luglio scorso ha quasi eliminato i **derivati animali** dalla dieta e riferisce grandi benefici. Alle sue parole segue il commento della neuropsichiatra infantile **Antonella Pini**

**H**o 37 anni, una SMA III, soffro di **reflusso gastroesofageo** a causa di un'ernia iatale e ho uno stile di vita dinamico. Quest'estate, stanco dopo un sovraccarico di lavoro, non riuscivo più a recuperare le forze



**Aldo Bisacco con T. Colin Campbell**  
Il dottor Campbell è disponibile a partecipare a uno studio sulla dieta dei malati neuromuscolari

nonostante assumessi degli integratori, rispettassi l'orario e l'equilibrio nutritivo dei pasti, le ore di sonno adeguate, e mi concedessi momenti di relax. Anche la sfera psicologica cominciava a risentirne.

Venni a conoscenza delle teorie del filosofo-igienista **Valdo Vaccaro** e del biochimico **Thomas Colin Campbell**, che avrei poi incontrato personalmente. Campbell è l'autore di *The China Study*, un'indagine sul rapporto tra alimentazione, condizioni ambientali, tradizioni sociali e malattie come diabete, cardiopatie, ipertensione, cancro, osteoporosi. Entrambi sostengono la dieta vegana, e cioè una dieta priva di proteine animali o derivate: niente carne, latte e formaggi, uova, pesce.

Mi ricordai inoltre di uno studio sull'autofagia finanziato da **Telethon** e realizzato dal biologo cellulare **Paolo Bonaldo**. Questo studio ha dimostrato come, promuovendo la pulizia cellulare tramite una dieta povera di proteine, si possano migliorare le condizioni e la forza dei muscoli distrofici.

Motivato da questi studi decisi, una volta per tutte, di cambiare radicalmente la mia alimentazione. Iniziai con un periodo di pulizia del corpo assumendo solo alimenti crudi a base vegetale. Acquistai un **estrattore di succhi** – una specie di centrifuga a bassi giri, che non ossida l'alimento - e cominciai a bere grandi quantità di succhi freschi di mela, carota, ananas, sedano, rapa rossa, uva, melone, anguria, mirtilli, pera, zenzero, cetriolo, pomodoro. Tutti alimenti che prima assumevo marginalmente. Appresi che la frutta va mangiata lontano dai pasti e a stomaco vuoto perché possa essere il miglior carburante. Scoprii che calcio e ferro, presenti in quantità bilanciata nei cibi vegetali, sono ben assimilabili e senza effetti collaterali per chi conduce una dieta vegana.

Per completare il nuovo regime alimentare aggiunsi, nelle giuste combinazioni, cereali



integrali con verdure, legumi e frutta secca, senza superare la soglia di 30 grammi al giorno di proteine vegetali.

Già dopo 10 giorni arrivarono i primi benefici: maggiore resistenza fisica ed energia vitale, riposi notturni tranquilli, più leggerezza e, soprattutto, **il reflusso non c'era più**. Oggi ho sospeso l'assunzione dell'inibitore gastrico, che ha l'effetto collaterale di causare alla lunga danni al sistema nervoso mandandolo in deficit di vitamine del gruppo B, compresa la B12.

Sono trascorsi alcuni mesi e mi sento ancor più vitale ed energico. Saltuariamente mangio

la pizza con la mozzarella e raramente qualche piccolo pesce, ma cerco di mantenere il regime alimentare igienista-vegano. Molte informazioni sono presenti su Internet, ma consiglio di rivolgersi a un nutrizionista esperto in regimi vegani prima di intraprendere un percorso di questo tipo.

Grazie a questa scoperta, per me importantissima, sto cercando di riunire nutrizionisti, medici esperti in malattie neuromuscolari e biologi, per stilare un protocollo valido e **avviare un trial** nelle persone affette da malattie neuromuscolari. ■

### IL COMMENTO DI ANTONELLA PINI, DELL'IRCCS NEUROLOGICO DI BOLOGNA

L'alimentazione adottata da Aldo Bisacco riassume questi concetti: alta motivazione nel cambiamento alimentare, riduzione delle preparazioni elaborate quali fritti e soffritti umidi, ridotto consumo di alimenti conservati quali affettati, salumi, formaggi e riduzione di preparazioni contenenti questi alimenti quali paste all'uovo, torte salate, paste ripiene, frittate (alimenti di difficile digestione e con tenore calorico elevato), apporto di succhi di frutta ottenuti con metodi adatti a conservarne le caratteristiche nutrizionali, introduzione del pesce.

Quest'esperienza personale reintroduce l'importanza dell'alimentazione **sullo stato di salute generale** delle persone con patologia neuromuscolare. Tanto importante che la valutazione dietologica è inclusa nelle linee guida per il monitoraggio delle malattie neuromuscolari croniche - pur non producendo protocolli dietetici specifici - e viene effettuata regolarmente negli ambulatori multidisciplinari dei Centri di riferimento italiani ed esteri per queste patologie.

La letteratura medica internazionale degli ultimi anni ha prodotto oltre mille lavori su questi argomenti, che evidenziano ad esempio un aumento dello stress ossidativo e dell'infiammazione nelle patologie neurodegenerative e la possibilità di combatterle somministrando sostanze antiossidanti e lipidi, inclusi acidi grassi essenziali, in equilibrio giusto. Queste sostanze possono essere assunte singolarmente in prodotti di sintesi e sono quelle prescelte nei trials clinici in cui è necessario tenere sotto controllo poche e chiare variabili. Ma vi sono già indicazioni convincenti che dimostrano come il cibo, pur ricco di **variabili difficilmente controllabili** in studi scientifici (basti pensare a come uno stesso alimento cambi le proprietà nutrizionali se proveniente da terreni di coltivazione diversi), sia veicolo efficace per l'introduzione nell'organismo di sostanze antiossidanti e micronutrienti che, essendo già legate tra loro, sono più facilmente attive, più "funzionali".

Quanto al **veganesimo**, sottolineo che gli studi citati da Bisacco provengono da una terra, l'America, appesantita da un regime alimentare iperproteico, mentre la dieta mediterranea non lo è. Tuttavia, studi ulteriori che introducano buone prassi negli stili alimentari e possibilmente indicazioni dietologiche precise saranno di grande utilità per i pazienti neuromuscolari, ma anche per la popolazione sana in generale. ■

## Che il 5 per mille sia 5, non 4

### #Sappiatelo, ora il Parlamento lo sa

**C**on 10 mila firme raccolte, la campagna #Sappiatelo - lanciata da Vita Non Profit Magazine e dal suo Comitato Editoriale e a cui anche la UILDM ha aderito - a novembre è arrivata alla Camera dei Deputati. La petizione chiede la **stabilizzazione del 5 per mille** abolendo ogni previsione di tetto, previsione che è invece già presente nel disegno di Legge di Stabilità in discussione, dove si fissa un tetto massimo di 400 milioni per il 2014, «riducendo il 5 per mille di fatto a un 4 per mille» (Vita Non Profit).

Come accade da alcuni anni, infatti, la destinazione di una parte di quanto raccolto viene deviata, «compiendo una delle più clamorose e lampanti violazioni dello Stato nel rapporto fiduciario con i cittadini». Lo afferma **Paolo Beni**, uno dei coordinatori dell'Intergruppo Parlamentare per il Terzo Settore.

### Il DALT esiste anche grazie alla UILDM di Udine

**I**l DALT (Design for All, Accessibilità, Laboratorio di Tesi di laurea e di ricerca) è il nuovo laboratorio nato nel DICA (Dipartimento di Ingegneria Civile e Architettura) dell'Università di Udine e coordinato da **Christina Conti**, ricercatrice in Tecnologia dell'Architettura.

Compito principale del laboratorio è guidare gli studenti nella loro formazione sull'accessibilità: dagli accessori e componenti di design agli ambienti interni, dagli spazi urbani ai parchi, alle strutture storiche. Il tutto in un contesto condizionato da innovazione tecnologica, evoluzione di tecniche e materiali, novità di prodotto e da variabili come lo sviluppo etico e sociale della "cultura dell'inclusione" e dalla normativa sull'abbattimento delle barrie-

re architettoniche.

Il progetto ha mosso i primi passi alla fine del 2009 anche su impulso della **Sezione UILDM di Udine**, che ha lavorato per coinvolgere una serie di realtà: il Centro Regionale di Informazione sulle Barriere Architettoniche del Friuli Venezia Giulia, la Consulta Regionale delle Associazioni delle Persone Disabili e delle loro Famiglie, l'Università di Udine e Trieste.

### Sportelli in rete

**I**l progetto *Sportelli in rete* della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), in fieri dal 2011, lancia un appello a tutti i servizi che in modo consolidato svolgono un'attività informativa alle persone con disabilità e ai loro familiari. Scopo del progetto infatti è censire e mettere in comunicazione tali servizi (lo stato del censimento è pubblicato nel sito della Federazione).

Interessati a rispondere sono gli sportelli *Informahandicap* o altri servizi dedicati, ma anche i servizi rivolti a un pubblico indifferenziato e che prevedano una specializzazione sui temi della disabilità.

Per info scrivere a: [giovanni.merlo@ledha.it](mailto:giovanni.merlo@ledha.it).

### Donne, testimoniate!

**A** pag. 19 di questo numero di DM, **Simona Lancioni** ha presentato l'indagine sull'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia condotta dal **Gruppo Donne UILDM**, consultabile all'interno della sezione del sito web [Uildm.org](http://Uildm.org) dedicata al Gruppo Donne.

Dopo la pubblicazione del rapporto, il Coordinamento del Gruppo Donne ha avviato una **raccolta di testimonianze** di donne disabili «che in prima persona si trovino ad affrontare ostacoli che riguardano questi servizi o che abbiano dovuto rinunciarvi a causa della mancata accessibilità». Ogni donna che si senta chiamata all'appello, prenda i contatti con il gruppo. ■