



I GIRI DI GIOSTRA DI MARIO MELAZZINI

Mario Melazzini dialoga con Valentina Bazzani sulla sua recente autobiografia. Cita il libro di Tiziano Terzani, "Un altro giro di giostra", e spera che il suo contributo testimoni che qualunque avvenimento è un'opportunità di apprezzare con pienezza la vita.

Valentina Bazzani

“Lo Sguardo e la Speranza. La vita è bella, non solo nei film” è il nuovo libro di Mario Melazzini (intervistato anche a proposito del suo nuovo incarico come presidente di AIFA, p. 10). Un'autobiografia pubblicata da San Paolo, in cui viene raccontato il percorso di un medico che da dodici anni convive con la sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Il ricavato del volume è destinato alla Fondazione AriSLA e al Centro Clinico NEMO.

Perché un titolo tanto forte?

È grazie a un nuovo sguardo sulla malattia che sono arrivato alla consapevolezza della stessa e a iniziare un rinnovato corso della mia vita. Quando non ho più pensato a cosa non avrei potuto fare con la SLA, ma a ciò che avrei ancora potuto fare per me stesso, per i figli e gli amici, la mia vita è cambiata. È importante anche lo 'sguardo' che rivolgiamo all'altro: uno sguardo aperto che può dare dignità, che allo stesso tempo ti viene restituita. Nel mio percorso anche la fede e la preghiera hanno giocato un ruolo fondamentale, che è servito a rafforzare in me la speranza, quel sentimento confortante che provo quando intravedo con l'occhio della mente un percorso che può condurre a una condizione migliore. Ma ho soprattutto acquisito la consapevolezza che la speranza è uno strumento di vita quotidiana.

IL COMMENTO

In queste pagine Melazzini racconta con lucida consapevolezza l'incontro con una malattia che si manifesta all'improvviso. La scrittura è chiara, avvincente, diretta. Le pagine scorrono velocemente, accompagnando il lettore capitolo dopo capitolo nell'irrazionale consapevolezza che la speranza può essere una dimensione salvifica. Racconta come un evento tragico e immutabile diviene una possibilità: una malattia che limita il corpo non impedisce la realizzazione di una vita piena. Melazzini ci aiuta a comprendere che l'atteggiamento è la più alta prestazione che all'uomo sia data di realizzare. L'unico modo per vivere davvero è la consapevolezza di attraversare qualsiasi esperienza, pur paurosa e dolorosa che sia. Nelle pagine di Giobbe Melazzini ritrova la fede, che lo aiuta a comprendere la bellezza e l'essenza dell'esistere. La malattia diventa un valore aggiunto nella quotidianità. "Lo sguardo e la speranza" può essere una terapia nei momenti di sconforto e può infondere coraggio a chi vive una difficoltà.

(V.B.)

Perché scrivere ancora?

Mi ha aiutato a ripercorrere le fasi più rilevanti della mia vita, riflettendo sul significato della stessa e della malattia. Mi ha colpito la parte del libro "Un altro giro di giostra" di Tiziano Terzani in cui l'autore descrive il momento in cui gli fu comunicata la diagnosi della malattia: paragonò la sua vita a una giostra che girava. In quel momento era salito un controllore. Gli era concesso di fare ancora un altro giro di giostra, pagando però questa volta il biglietto. Con il mio libro voglio lasciare qualcosa sul mio vissuto come testimonianza che qualunque cosa succeda, anche l'incontro con la malattia, è espressione di un'opportunità di apprezzare con pienezza la quotidianità del vivere, con la consapevolezza che tutto ciò è possibile anche grazie alla vicinanza dei propri affetti.



Molte persone con disabilità ripongono nella scienza tutte le loro aspettative. È corretto?

La ricerca scientifica è lo strumento che potrà garantire un domani l'identificazione di terapie specifiche per patologie al momento definite inguaribili. Per questo sostengo da sempre quanto sia importante non farsi influenzare da chi, agendo sulle fragilità ed emotività delle persone malate, ipotizza soluzioni alternative: solo dalla ricerca, svolta secondo criteri seri e corretti, si potranno ottenere risposte concrete.

Cos'è la vita?

Un dono, un bene indisponibile che va tutelato dal concepimento alla fine naturale, anche con la malattia. Non va strumentalizzata secondo un'ideologia, ma bisogna essere consapevoli che in qualsiasi condizione, se correttamente supportati, tutto può essere visto come una grande opportunità, valorizzando quanto sia più importante l'essere del fare.

In questi anni sono state molte le sue attività di portavoce di chi sta vivendo la malattia, ma anche dei ricercatori.

Come medico e come uomo quali sono i momenti più forti di questo percorso?

Noi tutti dobbiamo essere consapevoli che il limite non limita, in qualsiasi condizione è possibile superare ostacoli, non solo materiali ma anche culturali, e poter dar vita a nuovi progetti di vita e speranza. Questa determinazione mi ha portato a compiere azioni importanti a sostegno delle persone malate e con disabilità in AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), in AriSLA (Fondazione Italiana di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica), e a contribuire a creare il progetto NEMO. Tutto ciò è stato reso possibile non tanto grazie al mio impegno, ma soprattutto grazie all'incontro con persone speciali, come Alberto Fontana (presidente nazionale UILDM dal 2004 al 2013, ndr), con cui abbiamo costituito una squadra straordinaria.

Che azioni ha portato avanti a favore delle persone con disabilità?

Grazie al metodo di lavoro che ho sempre utilizzato, con l'ascolto e il coinvolgimento di tutti gli attori coinvolti, è stato possibile raggiungere importanti obiettivi, non solo dal punto di vista culturale e di sensibilizzazione, ma anche sotto il profilo più pratico mettendo a disposizione strumenti concreti. Grazie a FISH, di cui sono stato segretario nazionale, è stato possibile arrivare alla ratifica da parte dello Stato italiano della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità. In Regione Lombardia dove sono stato assessore, nel dicembre 2010 abbiamo realizzato il primo piano di azione decennale per le politiche in favore delle persone con disabilità. Insieme a queste azioni, tra le altre, è stato importante aver proposto e presieduto la Consulta delle malattie neuromuscolari al Ministero della Salute, che ha portato a sancire in Conferenza Stato-Regioni l'intesa che stabilisce l'applicazione delle linee guida per la presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale.

Spesso nella società una persona con disabilità viene vista con pietismo o come fosse un supereroe. Come evitare queste stereotipie?

È un problema culturale: non deve esserci pietismo, ma compassione, come condivisione di un percorso che comporta sofferenza. Diventa fondamentale che chi nella quotidianità, in condizione di disabilità, vive la propria esistenza con normalità, non venga visto come un supereroe, ma semplicemente come una persona normale. In quest'ottica è importante riprendere la Convenzione ONU che citavo prima e che riflette sul fatto che chiunque in un contesto ambientale sfavorevole può diventare persona con disabilità. La persona con disabilità inserita in un ambiente favorevole, invece, può svolgere qualsiasi attività e raggiungere qualsiasi obiettivo si prefigge. È necessario partire da questi principi e fare in modo che le istituzioni possano assicurare la certezza che le persone malate o con disabilità ricevano una presa in carico adeguata alle loro esigenze per una reale integrazione sociale e non solo, per avere la garanzia che ognuno possa essere libero di essere.



VUOI PARTECIPARE A UN REALITY?



La terza edizione de "L'isola sono io" cerca concorrenti. Otto i posti, quattro per persone con disabilità fisica. C'è tempo fino a fine marzo per candidarsi, trascorrere dieci giorni a Tenerife e rischiare di vincere mille euro o un tablet.

Barbara Pianca

Dal 28 aprile al 10 maggio. Dieci giorni a Tenerife, una delle isole dell'arcipelago spagnolo delle Canarie dove c'è sempre il sole. Con altre sette persone, tutti insieme nella stessa casa. La caccia ai possibili concorrenti della terza edizione de "L'Isola sono io" (DM 187, p. 60), il format televisivo che mescola persone abili e disabili, è aperta: fino alla fine di marzo si può inviare la propria candidatura a casting@lisolasonoio.it oppure presentarsi di persona agli appuntamenti nei centri commerciali (il 27 febbraio al centro commerciale I Gigli di Campi Bisenzio, a Firenze, e il 5 marzo a quello di Cavallino, a Lecce). «Cerchiamo persone autentiche, che amino la vita e desiderino mettersi in gioco per superare i propri limiti, siano essi fisici, psicologici o semplicemente autoimposti» ci ha scritto la responsabile del casting Manuela Mancieri.



In palio mille euro a chi raccoglierà il maggior punteggio durante le prove fisiche, artistiche e culturali cui verranno quotidianamente sottoposti i partecipanti. E un tablet al più amato dagli utenti dei social. Sì perché il format andrà in onda a partire da metà maggio con una serie di pillole (perlopiù i provini) e, da giugno, con le 12 puntate di un'ora del reality vero e proprio, trasmesse una volta a settimana. Dove? Sul digitale terrestre Rtv38, in streaming su Lisolasonoio.it e su diverse altre tv locali. Ma soprattutto sui social. Attivi Twitter ([#Lisolasonoio2016](https://twitter.com/#Lisolasonoio2016)), la pagina Facebook, Instagram e il canale Youtube. «In entrambe le edizioni precedenti a vincere il premio del pubblico è stato un concorrente con disabilità. Mentre non è stato così per l'accumulo dei punteggi delle prove». A dirlo è Viola Mura, titolare della TopMedias Production, la casa di produzione del reality. 37 anni, un gemello, Andrea, musicista con tetraparesi spastica, aveva già cominciato a raccontare la disabilità in un precedente format, "Degagé". In quel caso il turismo accessibile veniva affrontato seguendo le esplorazioni in giro per l'Italia di una ragazza e un ragazzo disabili. Il ragazzo era suo fratello.

ECCO COSA FARE PER CANDIDARTI

1. Segui le news sul sito Lisolasonoio.it e sulla pagina Facebook.
2. Presentati di persona il 27 febbraio al centro commerciale I Gigli di Campi Bisenzio, a Firenze, o il 5 marzo a quello di Cavallino, a Lecce.
3. Non ci sei riuscito? Puoi comunque inviare la tua candidatura fino alla fine di marzo a casting@lisolasonoio.it.



Intervista a
Viola Mura
di TopMedias
Production

Ci sono molte prove fisiche?

Sì, tutte le mattine è prevista una competizione sportiva in acqua o via terra. Si gareggia a coppie o a squadre, per cui quando un concorrente con disabilità è in difficoltà, lo aiutano i suoi compagni: è proprio questa - la collaborazione - l'idea principale che vogliamo trasmettere attraverso il format. Dove non arriva l'uno, arriva l'altro.

Però la disabilità fisica non può essere gravissima.

Anche se non è formalmente stabilito, preferiamo concorrenti con una disabilità che non comprometta interamente l'utilizzo dei quattro arti, in modo che possano anche parzialmente prendere parte alle prove sportive. L'unico vero limite che poniamo è che la disabilità sia solo fisica: motoria o sensoriale. Escludiamo quelle psichiche e intellettive.

I concorrenti delle due edizioni precedenti che tipo di disabilità avevano?

Il primo anno abbiamo scelto un concorrente paraplegico, uno privo di un arto superiore e con un problema d'udito, un altro con la spina bifida, che si muoveva con le stampelle, e il quarto era sordomuto. La seconda edizione ha accolto due ragazze con le protesi a un arto inferiore, un ragazzo sordomuto e un quarto con tetraparesi spastica. È stata quest'ultima la disabilità più grave con cui abbiamo avuto a che fare finora e ci ha stupito la forza caratteriale del concorrente, che ha inventato varie strategie per sopperire ai suoi deficit motori e restare in gara.

Sono previste solo prove sportive?

No, di pomeriggio ci sono prove di cucina, artistiche e culturali.

La telecamera riprende la vita dei ragazzi 24 ore su 24?

No, non siamo il "Grande Fratello". Le riprese dentro alla casa sono di circa un'ora al giorno e riguardano la riunione serale in cui i ragazzi si confrontano sulla giornata trascorsa.

Quale l'obiettivo di questa 3ª edizione?

Dato il riscontro positivo delle precedenti, ci stiamo strutturando meglio. Ora vogliamo farci conoscere di più dai media. A partire da questa prima fase, in cui intendiamo raggiungere il maggior numero di potenziali concorrenti e coinvolgerli nel casting.





IL LUTTO IN TERAPIA

Un'intervista alla giovane coautrice di un saggio che indaga il lutto e la terapia adeguata per affrontarlo.

Manuela Romitelli

Anna Milone, 33 anni, vive e lavora a Nocera Inferiore (Salerno). Psicoterapeuta, ha scritto, in collaborazione con il presidente dell'ASPIC (Associazione per lo Sviluppo Psicologico dell'Individuo e della Comunità) Edoardo Giusti, il testo "Terapia del lutto - La cura delle perdite significative". L'abbiamo intervistata.

Di cosa si occupa esattamente?

Svolgo attività privata e attività di formazione, dal nido alle scuole secondarie di secondo grado, rivolta ai genitori e ai docenti, nel benessere dei ragazzi. Inoltre, sono specialista in psichiatria occupazionale, rischi psicosociali negli ambienti di lavoro.

Com'è nata la collaborazione con Edoardo Giusti?

Durante un lavoro terapeutico di gruppo sul tema della perdita. L'elaborato finale della mia formazione quadriennale poteva essere pubblicato e così è stato. A novembre del 2015 mi è stato riferito, proprio dal professor Giusti, che la mia tesi era stata pubblicata.

A chi ne consiglierebbe la lettura?

Ai professionisti della relazione d'aiuto, alle persone che hanno vissuto un lutto e a chiunque voglia avvicinarsi al tema della perdita.

Il lutto di una persona cara è un processo molto personale o segue un percorso preciso?

Il processo di lutto è diverso da persona a persona, non esiste un modo unico e "giusto" di soffrire per una perdita.

Ci sono persone che non riescono a superare la perdita. Nel libro scrive che a volte esprimono rabbia nei confronti della persona perduta. A cosa si deve questa avversione?

Durante le primissime fasi del lutto, la persona colpita non crede che la perdita sia veramente definitiva. In qualche modo crede che sia ancora possibile non solo ritrovare la persona perduta ma anche rimproverarla per il suo modo di agire. La rabbia finisce per essere diretta contro la persona perduta, considerata responsabile di essersene andata.

Quali sono i sintomi da tenere in considerazione dopo un lutto affinché non si trasformi in una vera e propria depressione?

Nel distinguere un lutto da un Episodio Depressivo Maggiore (EDM) è utile considerare che nel lutto il vissuto predominante consiste in sentimenti di vuoto e di perdita, mentre nell'EDM c'è l'incapacità di provare felicità e piacere. La disforia nel lutto diminuisce di intensità nel corso di giorni o di settimane, e si verifica a ondate. Queste tendono a venire associate a pensieri o a ricordi del defunto. L'umore depresso, nell'EDM, è più persistente e non legato a specifici pensieri o preoccupazioni. Il dolore del lutto può essere accompagnato da umore ed emozioni positive che non sono caratteristici dell'infelicità e della sofferenza pervasive, tipiche di un EDM. Se un individuo che ha subito un lutto ha pensieri relativi alla morte, essi sono focalizzati sul defunto per "raggiungerlo". Nell'EDM tali pensieri sono focalizzati sul mettere fine alla propria vita, per sentimenti di inutilità e per l'incapacità di affrontare il dolore della depressione.

Nel libro viene affrontata anche la perdita del proprio animale domestico. Ci sono differenze nell'elaborazione interiore della morte di un animale e un essere umano?

Molte persone provano vergogna nel mostrarsi addolorati, e purtroppo alcune non riescono a capire cosa si può provare dopo la perdita di un animale. Il dolore può essere intenso, ed è molto importante l'investimento affettivo che facciamo sul nostro animale.



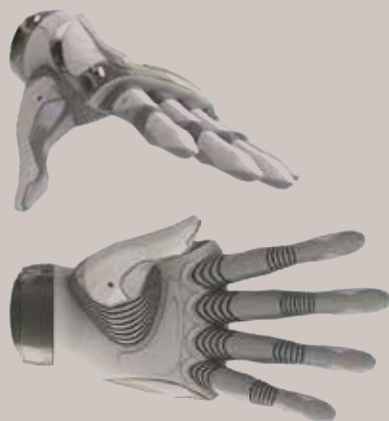
Quando gli inventori artigianali pensano ai bisogni delle persone con disabilità

Pochi sanno chi sono i “maker”, eppure ne è pieno il mondo. Formano una delle comunità più effervescenti del momento. Sono gli artigiani del digitale, personaggi fantasiosi, “smanettoni” che inventano apparecchiature elettriche o robotiche e ogni anno si incontrano alla Maker Faire, la più grande fiera mondiale dedicata loro. Ne esistono appuntamenti in diverse città del mondo. In Italia è arrivata nel 2013 ed è stata subito un successo: da allora la “Maker Faire Rome – The European Edition” viene replicata tutti gli anni.

Nell'edizione dello scorso ottobre una novità: uno dei ventiquattro padiglioni, il padiglione O, “Corpo Umano – Disabilità – Salute”, ha ospitato invenzioni accomunate dallo scopo di rendere migliore la vita delle persone con disabilità. 14 gli espositori, 2 gli sponsor, dislocati in 23 stand. Insomma, un'attenzione tutt'altro che superficiale ai temi della disabilità. Per capire meglio la tipologia dei prodotti presentati eccone due. Quanto al 2016, il prossimo appuntamento italiano per i creativi della tecnologia è dal 14 al 16 ottobre alla Fiera di Roma.

Lo scorso ottobre a Roma un padiglione della Maker Faire, la fiera dell'artigianato tecnologico, per la prima volta è stato dedicato al mondo della disabilità. 14 espositori con idee originali e innovative.

—
Manuel Tartaglia



My Hand è una protesi di proprietà dell'Istituto di Biorobotica Sant'Anna di Pisa. A presentarlo a Roma c'era D'arc.Studio, studio di architettura e design fondato nel 2007 da Alessio Tommasetti e Rosa Topputo. Perché loro ne hanno sviluppato la parte estetica e ingegnerizzato le scocche per la stampa. «È stata una sfida ardua» ci raccontano «ma siamo orgogliosi di averla accettata: un progetto tecnologico e funzionale deve essere anche bello. Il pubblico si è mostrato interessato e affascinato, abbiamo ricevuto molti complimenti perché la protesi sembra un oggetto di fashion design da indossare con orgoglio pur sopperendo a una mancanza».

L'innovativo sistema della startup IntendiMe permette alle persone con problemi di udito di essere avvisate dei suoni presenti nella loro vita quotidiana. «Una speciale placchetta, attaccata a una sorgente sonora, ne rileva il suono e invia notifica sul bracciale dell'utente, sullo smartphone e tablet facendoli vibrare e illuminare» spiega l'amministratrice delegata Alessandra Farris, laureanda in lettere classiche cresciuta con i genitori non udenti. «Ogni placchetta può essere nominata direttamente dal proprio smartphone, si può attaccare e staccare a qualsiasi fonte sonora come il telefono, il campanello, gli allarmi o i rubinetti, ma anche a porte e finestre per rilevare se qualcuno sta bussando o cercando di entrare in casa. Una nuova funzionalità è la possibilità di connettere i bracciali tra loro, permettendo agli utenti di attirare l'attenzione altrui o chiedere aiuto in caso di emergenza».

