

SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

anno 11
numero 3
maggio e giugno

2010



inchiesta

Quando la disabilità entra in famiglia

dossier

Come affrontare i disturbi cognitivi

intervista

Pierluca Rossi:
La mia vita sull'altalena della SM

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione italiana

un mondo
libero dalla SM

CI SONO STORIE BELLISSIME CHE INIZIANO DALLA FIRMA.

DIETRO TANTE PERSONE AFFETTE
DA SCLEROSI MULTIPLA, CI SONO STORIE
CHE PARLANO DI SPERANZA.
LA TUA FIRMA SULLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI
È DEDICATA A LORO,
E A SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA,
PER UN FUTURO LIBERO DALLA MALATTIA.

**SCEGLI DI DONARE IL TUO 5X1000
ALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA.**

PER DONARE IL TUO 5X1000 ALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA, FIRMA NEL RIQUARDO "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ" E INSERISCI IL NOSTRO CODICE FISCALE: 95051730109

NUMERO VERDE: 800 094 464 WWW.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
fondazione
italiana
Un mondo
libero dalla SM

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Antonella Moretti

Redazione
Silvia Lombardo
(Coordinatore)
Manuela Capelli
(Segretaria di redazione)
Giuseppe Gazzola
(Redattore)
Valentina Questa
(Redattore)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Comitato di redazione
Paolo Bandiera
Stefano Borghi
Gian Luigi Mancardi
Antonella Moretti

Hanno collaborato:
Isabella Baroni, Valeria Berio
Antonella Borgese, Silvia Bruzzone
Manuela Capelli, Giada Elisi,
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Silvia Lombardo
Enrica Marcenaro, Giulio Nepi,
Grazia Rocca, Chiara Rossi
Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

Pubblicità:
Redazione AISM
Tel 010 27131 - Fax 010 2713205
ravina@aism.it

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Editoriale | 4
**Al centro delle scelte,
protagonisti del movimento**

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8
**Io, figlia con la SM,
in cerca di autonomia**

Inchiesta | 9
La disabilità? È un affare di famiglia

In Italia genitori, figli e fratelli sono il principale sostegno delle persone con disabilità. Ma l'assistenza può essere un compito gravoso, e c'è il rischio che la famiglia scoppi.

Società | 13
**Team regionali: così AISM
è più forte sul territorio**

Ricerca | 14
**Disturbi cognitivi:
a che punto è la riabilitazione?**

Inserito Ricerca&Medicina | 17
**Disturbi cognitivi:
conoscerli per gestirli al meglio**

Si stima che i deficit di attenzione, memoria e altre funzioni siano presenti nel 40-60% delle persone con SM. Sintomi spesso poco conosciuti, che però mettono a rischio la vita sociale e lavorativa

Voci non profit | 25
**Se la politica dimentica i diritti
è tempo di «alzare la voce»**

Pianeta AISM | 26
**Noi donne con la SM,
non ci dobbiamo arrendere mai**

Lui, lei e la SM:
ecco i consigli per le coppie

Non solo profit | 29
**Così l'impresa
diventa «responsabile»**

Dal Territorio | 30
**Sezioni
in «movimento»**

DonarSi | 31
**Così la lotta alla SM
è assicurata**

Intervista | 33
**Pierluca Rossi,
in viaggio nel tempo sospeso**

Ha attraversato e raccontato 120 Paesi in tutto il mondo, e da sei anni convive con la SM. Ma Pierluca non si arrende. Il prossimo progetto? «Un altro viaggio in Panda, come quello dell'anno scorso nel Sahara»

Noi, Giovani SM | 36
**Vivere con la SM
al lavoro**

Con il naso per aria | 37
**Arte, cibo e motori:
tre volti di Modena**

Webvagando | 38
Blog, il diario della rete



in copertina: ©imagestate

@ www.aism.it

Direzione e redazione:
Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010.27131
Fax 010.2713205
redazione@aism.it

Fotocomposizione e stampa:
GMT Graphic Media Technology
Via Chighizola 34B R
16147 Genova

© Edizioni AISM
ISSN 1129-8642

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale

Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale:
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
Presidente Onorario:
Rita Levi Montalcini
Presidente Nazionale:
Roberta Amadeo

Chiuso in tipografia
il 18 maggio 2010
Copie stampate
e interamente diffuse 20.000

Il contenuto degli
articoli firmati è di piena
responsabilità degli autori.
I siti web segnalati sono
visionati dalla Redazione
prima della stampa.

L'AISM declina ogni
responsabilità su successivi
cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati,
non si restituiscono.
L'informazione fornita
dall'AISM non rappresenta
raccomandazione
o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico
consultate il Vostro medico.

 Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Si ringrazia tips images
per la concessione gratuita
delle immagini
www.tipsimages.com

Al centro delle scelte, protagonisti del movimento

Editoriale



«La mia elezione lancia con forza il messaggio che nell'AIMS le persone con SM sono protagoniste e possono vivere la propria vita fino in fondo». Sono passati tre anni, rapidissimi, da quando Roberta Amadeo si presentava sulle pagine di questa stessa rivista (n°5/2007). Da allora, Roberta ha rappresentato con energia ed efficacia inesauribili la capacità delle persone con SM di essere al centro delle scelte e dei percorsi associativi, contribuendo, anzi, a fare ancora di più dell'AIMS 'la casa' di tutte le 60.000 persone con sclerosi multipla che vivono in Italia. Ora che il suo mandato triennale, come tutto quello del Consiglio Direttivo Nazionale, si è concluso, dal cuore di tutta l'Associazione arriva un ringraziamento profondo e convinto nella consapevolezza che Roberta e ognuno di loro continueranno a dedicare il proprio volontariato alla realizzazione del piano strategico.

Diamo anche il benvenuto al nuovo Consiglio Direttivo Nazionale, eletto dall'Assemblea Generale dello scorso aprile, cui esprimiamo l'augurio e l'abbraccio ideale di ogni singola persona dell'AIMS. Ci aspettano altri tre anni fondamentali e, siamo sicuri, tutti gli eletti alle principali cariche associative daranno nuova vitalità al grande percorso per costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Un mondo che potrà essere davvero libero solo se lo sarà per tutti: anche per questo rilanciamo con vigore la voglia dell'Associazione di avere un «filo diretto» con ogni persona con sclerosi multipla, soprattutto i giovani e le donne, ma anche coloro che da molti anni convivono con la malattia. Per dare le risposte che servono, risposte sempre più concrete, rapide ed efficaci, l'AIMS ha bisogno della voce di tutti. Troverete, allegato alla rivista, un coupon: scriveteci, fateci incontrare altri amici e amiche con SM che conoscete. Dateci la possibilità di ascoltare in presa diretta i vostri desideri, i bisogni, le attese. Sarà meglio per tutti: ogni persona con sclerosi multipla è sicuramente più forte se abita dentro un grande movimento di persone che hanno la stessa meta; ma anche l'AIMS può essere pienamente se stessa solo se sta con tutte le persone con SM, dovunque ciascuna di voi sia.

Non è un caso, dunque, se proprio mentre andiamo in stampa arrivano al centro della scena sociale l'undicesima Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla e, il 26 maggio, la Seconda Giornata Mondiale della SM: insieme ad altri 50 Paesi, diamo vitalità al movimento di coloro che lottano per la fine della SM, con numerose manifestazioni nelle principali città per sensibilizzare, informare, coinvolgere molti e produrre una forte accelerazione nei progressi della ricerca scientifica. Adesso è il momento di esserci. Tutti insieme, siamo in grado di cambiare la direzione del vento. ♦

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

SM NEWS

Ricerca sul daclizumab: ecco i nuovi risultati

Il daclizumab, anticorpo monoclonale, è in grado di diminuire del 72% l'attività della SM rilevata dalla risonanza magnetica. È quanto emerge dallo studio di fase II CHOICE, pubblicato su Lancet Neurology di febbraio. Lo studio ha coinvolto 230 persone con SM nelle quali l'attività di malattia persisteva nonostante la terapia con l'interferone. Non sono stati individuati miglioramenti significativi rispetto al grado di disabilità misurato con la scala EDSS. L'effetto collaterale più frequente sono state le infezioni. È in preparazione un ulteriore studio di fase II che coinvolgerà 600 persone con SM recidivante remittente.



GRANDI APPUNTAMENTI

Dal 21 al 23 maggio 2010
Young - Il primo evento dedicato ai giovani AISM

Dal 22 al 30 maggio
Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

26 maggio 2010
Seconda Giornata Mondiale della SM

Dal 26 al 27 maggio
Convegno sulla ricerca scientifica «I risultati della ricerca verso un mondo libero dalla SM.



Ferrovie, crescono i diritti dei passeggeri disabili

Dopo quello per gli aerei, è entrato in vigore il 3 dicembre 2009 il nuovo regolamento europeo per tutelare le persone a mobilità ridotta che viaggiano in treno. Il regolamento prevede: diritto all'informazione; prenotazione del servizio di accompagnamento; assistenza a bordo; accessibilità delle stazioni e dei vagoni; risarcimento dei danni subiti; partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità alla definizione dei servizi. Diversi gli articoli del regolamento utilizzabili per far valere i propri diritti a un «trattamento non discriminatorio»: il 27 (Reclami), il 32 (Sanzioni), il 21 (Accessibilità). Attenzione, però: il regolamento per ora si applica solo alle tratte a lunga percorrenza e non riguarda quelle urbane, extraurbane e regionali.

Servizi pubblici on line: per segnalare le difficoltà

Un nuovo sito internet per migliorare l'accessibilità dei servizi on line della Pubblica amministrazione. Si chiama [www.accessibile.gov.it] ed è promosso dal Dipartimento per la Digitalizzazione della Pubblica Amministrazione e l'Innovazione Tecnologica. Il sito sarà il punto d'in-

contro tra cittadini e amministrazione per migliorare qualità e accessibilità dei servizi pubblici sul web. Attraverso l'apposita sezione «collabora anche tu» le persone con disabilità potranno segnalare eventuali difficoltà di fruizione di siti internet o servizi online delle pubbliche amministrazioni.

Dubbi sui congedi parentali? La risposta è su Handylex

Il sito [www.handylex.org], curato dal Centro per la Documentazione Legislativa UILDM (Unione Lotta alla Distrofia Muscolare), ha predisposto un nuovo servizio di risposta automatica sul tema dei congedi retribuiti di due anni concessi ai lavoratori dipendenti per l'assistenza a familiari con handicap grave. Chiedendo all'utente di compilare alcune semplici risposte, il servizio genera una indicazione sulla sussistenza o meno del diritto a questo beneficio e sulle modalità di fruizione. Il servizio è disponibile all'indirizzo: [www.handylex.org/cgi-bin/congedi_retribuiti_risponditore].

Studio pilota di fase II su naltrexone e SM

Dopo il trattamento con naltrexone a basso dosaggio (4.5 mg al giorno), migliora la percezione soggettiva che le persone con SM hanno del dolore e della propria disabilità, ma non si rilevano effettivi cambiamenti a livello fisico. È l'esito di uno studio di fase II su sicurezza ed efficacia del naltrexone, pubblicato on line il 19 febbraio sulla rivista Annals of Neurology. Il lavoro, coordinato dall'Università della California, ha coinvolto 80 persone con SM. Visto il numero limitato di partecipanti, prima di arrivare a conclusioni definitive sull'efficacia del trattamento, occorreranno studi controllati di più ampie dimensioni.

Botta & Risposta

Due strumenti per misurare la fatica

Ho la SM da 5 anni e sto abbastanza bene, anche se la fatica mi limita nelle attività di lavoro: esiste un modo per misurarla?

Per quantificare la fatica, anche se in maniera soggettiva, esistono strumenti specifici. Tra quelli di maggiore utilizzo ricordiamo la Fatigue Severity Scale (FSS, scala di gravità della fatica), impiegata dai neurologi per stimare la gravità del sintomo, e la Modified Fatigue Impact Scale (MFIS, scala modificata dell'impatto della fatica). Con la FSS si chiede alla persona di commentare con un punteggio che va da 1 a 7 una lista di nove aspetti della fatica. La MFIS, adoperata da fisiatra, fisioterapista o terapeuta occupazionale, utilizza 21 voci per descrivere gli effetti della fatica rispetto ad alcune attività della vita quotidiana, considerate in un arco di quattro settimane. Un questionario (un elenco di domande) e il diario della fatica, devono essere compilati autonomamente, per evidenziare gli elementi scatenanti la fatica, il suo impatto sulle attività quotidiane e il tempo necessario per il recupero.

Per la ricerca scarsi legami fra contraccettivi e SM

Sono una ragazza di 28 anni e vorrei sapere se per una persona con

SM esistono controindicazioni all'uso della pillola contraccettiva.

Al momento non esiste alcuna ricerca che abbia dimostrato che i contraccettivi orali abbiano un qualsiasi tipo di effetto sul rischio di sviluppare la sclerosi multipla o che possano incidere sulle ricadute. Un piccolo studio pubblicato su Archives of Neurology nel 2005 da un gruppo di ricercatori americani aveva suggerito che i contraccettivi orali potrebbero addirittura ritardare i primi attacchi di sclerosi multipla, mentre altri studi successivi hanno documentato che non esisterebbe questo ruolo protettivo. Sono pertanto necessarie ulteriori ricerche. Va però ricordato che alcuni farmaci impiegati come sintomatici nella sclerosi multipla, come per esempio gli antispastici e gli antidolorifici, possono diminuire l'efficacia della pillola.

Successione «agevolata» per le persone con disabilità

Ho ricevuto un'eredità e vorrei sapere se, avendo il riconoscimento di invalidità al 100% e di handicap grave ai sensi della Legge 104/92, avrò diritto ad agevolazioni sulle tasse di successione.

Sì, ne ha diritto: non dovrà pagare alcuna tassa di successione, purché l'eredità non superi il valore di 1.500.000 euro. Nel caso di una persona con disabilità che

ha il riconoscimento di stato di handicap grave, l'imposta di successione, reintrodotta nel sistema tributario con la legge Finanziaria 2007, si applica esclusivamente sulla parte del valore della quota o del legato che superi l'ammontare indicato. Se l'eredità comprende, però, case o proprietà immobiliari, anche le persone con disabilità dovranno pagare le imposte catastali per l'immobile. Si ha diritto a riduzioni solo se quella ereditata è anche «prima casa».

Nel 2010 il bonus famiglia torna solo in Lombardia

Sono una persona con disabilità e l'anno scorso ho usufruito del bonus famiglia, posso beneficiarne anche quest'anno?

Nel 2010 non è stata prevista alcuna proroga del bonus famiglia, introdotto dal decreto 185/08 come agevolazione fruibile una sola volta (una tantum). Era un contributo di 1.000 euro per nuclei familiari con portatori di handicap e un reddito non superiore ai 35.000 euro annui (redditi da lavoro e pensione). È stato riproposto solo dalla Regione Lombardia, che ha emesso un bando con scadenza il 19 marzo 2010. Si può ancora richiedere, invece, la social card. Viene concessa alle persone con più di 65 anni e ai minori di tre anni; ogni due mesi vengono accreditati 80 euro da spendere in



In condominio c'è
bisogno di un ascensore?
Se a richiederlo è un disabile
ci sono contributi per
tutti quelli che sostengono
la spesa

negozi convenzionati e per pagare l'energia elettrica e il gas. Tutte le informazioni sul sito del ministero delle Finanze [www.mef.gov.it/carta_acquisti].

Legge 13/89: contributi ripartiti tra i condomini

Sono invalido al 100% e, dato che abito al terzo piano, devo chiedere all'assemblea condominiale di realizzare un ascensore. Vorrei sapere se il contributo previsto dalla Legge 13/89 spetta solo a me oppure va ripartito tra tutti quelli che parteciperanno alla spesa.

Il contributo è unico e deve essere ripartito tra tutti coloro, anche non disabili, che sostengano effettivamente la spesa. Attenzione, però: solo la persona disabile (o il suo tutore o amministratore di sostegno) può presentare la domanda al Comune di residenza, indicando nella stessa i nominativi delle altre persone che sosterranno la spesa per l'opera e beneficeranno dei contributi. Nel caso in cui sia il condominio a farsi carico delle spese, nella domanda va indicato il nominativo dell'amministratore.

Per la Legge 104 si passa dall'Inps

Ho l'invalidità al 100% con assegno di accompagnamento: il riconoscimento dei benefici della Legge 104/92 è automatico? Mi riferisco in particolare alla possibilità per mia moglie, lavoratrice dipendente, di beneficiare dei tre giorni di permesso mensile.

La Legge 104 non è mai applicata automaticamente in relazione all'invalidità civile, trattandosi di una valutazione distinta, che riguarda aspetti sociali oltre che sanitari. Per beneficiare dei diritti previsti occorre presentare domanda di riconoscimento dello stato di handicap all'Inps, rivolgendosi in prima battuta al proprio medico curante, il quale redigerà un certificato medico da inviare telematicamente all'Inps. Spetterà poi a lei, con l'eventuale sostegno di un patronato, inviare la domanda di visita, che verrà effettuata presso l'Asl di residenza. La Legge 104 prevede benefici diversi a seconda che venga riconosciuto il grado di handicap grave (art. 3 comma 3) oppure quello di handicap non grave (art. 3 comma 1). Per usu-

fruire dei permessi lavorativi per i familiari occorre che venga riconosciuto l'handicap grave.

A metà anno il Sativex® in Spagna e Inghilterra

Avevo sentito dire che un nuovo farmaco, il Sativex®, sarebbe stato presto disponibile anche in Italia. È vero?

Dal 2005 il Sativex® è disponibile nelle farmacie canadesi, registrato per il trattamento sintomatico del dolore neuropatico nella SM. I suoi principi attivi di base sono i cannabinoidi delta-9-tetraidrocannabinolo e cannabidiolo; si somministra come spray sotto la lingua o sull'interno della guancia. Al momento, l'azienda GW Pharmaceuticals, produttrice del Sativex®, ha annunciato che la procedura di autorizzazione per la commercializzazione del farmaco in Inghilterra e Spagna sta procedendo in maniera corretta: se ne attende pertanto la conclusione entro la metà dell'anno. Successivamente le autorità locali competenti dovranno concordare il testo definitivo per il foglio illustrativo e le relative indicazioni: a quel punto la procedura di approvazione potrà ritenersi chiusa. L'azienda ritiene di poter intraprendere entro la fine del 2010 lo stesso iter anche per altri paesi europei, tra cui l'Italia. ♦

INVIATE LE DOMANDE A:

Sede Nazionale AISM, via Operai 40, 16149 Genova, Fax: 010-2713205
numeroverde@aism.it, oppure telefonate al **Numero Verde 800-803028**



Il caso



Io, figlia con la SM, in cerca di autonomia

«A vent'anni, ero la figlia perfetta. Quella che in futuro avrebbe dovuto fare tanto. Ma il giorno del mio compleanno ero in ospedale: non sapevano se sarei uscita da lì con le mie gambe, a causa di una malattia degenerativa di cui non si conosce ancora la causa. Che dura per tutta la vita. Mi sono ritrovata a fare forza ai miei cari, ripetendo loro: «non importa, ce la caveremo». Ma tutto cambia. La SM ti cambia. E gli altri cominciano a guardarti con occhi diversi». Così V. racconta la sua esperienza: e proprio da qui può partire un viaggio sulla famiglia, su come cambiano i ruoli e le relazioni, le aspettative e i bisogni, quando arriva la SM.

Vivi con i tuoi genitori? «No. Sono nata a Monopoli ma abito a Roma, in una casa di studenti. Frequento Giurisprudenza all'Università».

Ci sono situazioni quotidiane in cui hai bisogno di qualcuno che ti dia una mano? «Me la cavo abbastanza. Ma in alcuni momenti ho bisogno di aiuto, perché il primo attacco della SM, due anni fa, ha lasciato strascichi nella deambulazione e coordinazione».

Come fai? «A Roma c'è anche il mio ragazzo. E ho trovato molti amici. Spesso sono proprio loro la mia forza».

E i tuoi genitori come vivono la tua lontananza? «Mia mamma ha cercato sempre di mediare tra me e il resto della famiglia. Ma è costantemente in ansia per me. Mio papà l'ha presa malissimo. Per il primo anno non ha voluto proprio parlarne, si limitava a ricordarmi la data dell'appuntamento medico. Poi chiedeva sempre quando sarei guarita. Ora, dopo due anni, a piccoli passi, sta cercando di non sentirsi così a disagio rispetto alla malattia».

Cosa vi sta succedendo? «Cambiano proprio i metodi di comunicazione. È difficile parlare dell'argomento, perché fa male a tutti. Improvvisamente è come se dovessi scoprire chi hai intorno, soprattutto in famiglia».

E tu che fai? «Cerco di imporre la mia autonomia. Di essere anzitutto V., e solo poi V. con la SM».

Di cosa avresti bisogno, da parte chi ti è caro? «Di quella comprensione che va oltre ogni logica spicciola. Odio sentirmi chiedere «Come stai?». Non ha senso. Un giorno sì e un giorno no sto male. Non ho bisogno di parole. Ma di quei gesti che dicano che loro stanno con me. Sempre. Che capiscono e accettano anche la mia voglia di fare un viaggio o di andare al mare con gli amici. Più di tutto desidero vivere i miei vent'anni fino in fondo, senza curarmi solo del fatto che ogni azione può compromettere il futuro».

E, secondo te, i genitori come possono trovare aiuto per riuscire a vivere veramente il loro ruolo senza soffocare o limitare la tua vita? «Per loro può essere importante confrontarsi con altre persone che hanno figli con lo stesso problema. Potrebbe aiutarli a capire che la vita va avanti, che non è colpa di nessuno. Né loro, né nostra».

L'AIMS sta iniziando a progettare un percorso per i genitori che hanno figli con SM più o meno della tua età.

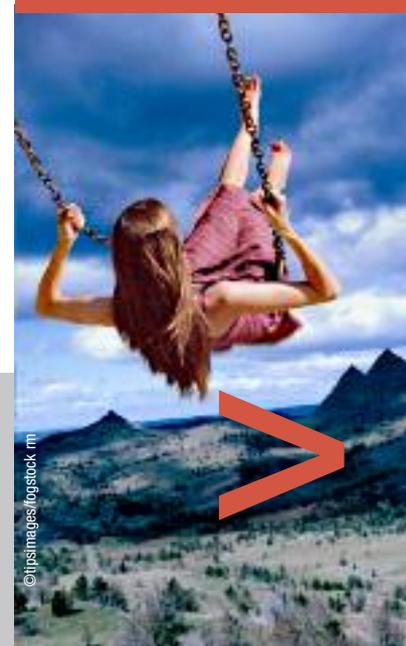
Da dove partire, secondo te? «Dalle priorità. Che cambiano. Per loro. Ma anche per noi»

E la tua qual è? «Trovare un minimo di stabilità. Non la felicità, ma quella serenità che arriva dalla soddisfazione di riuscire a essere me stessa. È una prospettiva percorribile. Io collaboro con Libera, l'associazione creata da don Luigi Ciotti per la lotta alla mafia. È anche così che riesco a sentirmi una persona in grado di fare delle cose importanti, al di fuori della mia «sfera» familiare, anche se ho la sclerosi multipla». ♦

HAI UN FIGLIO CON SM?

Sei nella situazione di V.? Se vuoi aprire un confronto con l'AIMS, cerchi un sostegno o informazioni sui progetti associativi in avvio su questi temi, puoi scrivere a: [silvia.traversa@aism.it].

APPROFONDIAMO





La disabilità? È un affare di famiglia

©tipsimages/alaska stock rm

In Italia genitori, coniugi, figli e fratelli sono il principale sostegno delle persone con disabilità. Ma l'assistenza può essere un compito gravoso, e c'è il rischio che la famiglia scoppi. La via d'uscita si chiama dialogo _ di Pietro Scarnera

> In Italia una famiglia su dieci convive con qualche forma di disabilità: oltre un terzo di queste famiglie è composto da disabili che vivono soli, mentre nel 60% dei casi c'è in casa almeno una persona che svolge il ruolo di caregiver. Sono i dati dell'indagine «Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari», condotta dall'Istat nel 2005 su 60mila famiglie italiane. Una popolazione di milioni di persone che nel 2009 ha visto riconosciuti, almeno sulla carta, i propri diritti. La Convenzione Onu infatti parla chiaro: le persone con disabilità hanno diritto a formare una famiglia, e diritto a un livello di vita

adeguato per sé e per i propri familiari. È evidente però che se già in condizioni normali conciliare casa, lavoro e famiglia non è facile, quando di mezzo c'è la disabilità le difficoltà si moltiplicano. Genitori, coniugi, figli, fratelli: ogni componente del nucleo familiare vede cambiare la propria vita, e c'è il pericolo che i ruoli «saltino», che la famiglia «scoppi». Ma un modo per evitare tutto questo c'è: si chiama dialogo, cooperazione, sincerità. Tutte risorse fondamentali per trovare un nuovo equilibrio e un ménage familiare che permetta a ciascuno di mantenere una buona qualità di vita.

Genitori senza tempo libero

Quando si parla di famiglia e disabilità, la maggior parte degli studi e dei progetti esistenti si concentra sui genitori alle prese con un figlio disabile, con particolare attenzione alla disabilità mentale. Di questo si è occupato anche Giulio Valtolina, docente di Psicologia dello sviluppo alla Facoltà di Sociologia dell'Università Cattolica di Milano e autore del libro «Famiglia e disabilità» (Franco Angeli, 2002). Lo studioso ci fa capire come reagiscono le famiglie italiane quando si trovano a fare i conti con la disabilità: «In Italia esiste ancora un modello familista – spiega Valtolina – che spinge

Diventare mamme è possibile



Essere una mamma, ed essere disabile, è possibile. Anche se la gravidanza e il periodo post-parto non sono un percorso facile e «non esistono molti medici specializzati in ostetricia e disabilità». A parlare è Marialuisa Framarino dei Malatesta, ginecologa del Policlinico di Roma e docente all'università La Sapienza. «Per una donna disabile le difficoltà da affrontare seguono un doppio binario – spiega la ginecologa –: da una parte c'è il discorso fisico, spesso legato a una malattia genetica, alle sue complicanze e alla paura di trasmetterla al proprio bambino, mentre dall'altra c'è la questione psicologica e il timore di non essere poi una mamma adeguata». Il rapporto fra maternità e disabilità è però ancora poco esplorato. Non ci sono dati recenti a proposito, a parte una ricerca dell'Aias (Associazione italiana assistenza spastici) che nel 2008 ha raccolto nove questionari. Alcune delle madri intervistate hanno rivelato

di essere state scoraggiate nell'intraprendere la gravidanza, ma la maggior parte delle donne è stata sostenuta dal proprio compagno, dai familiari o da un'assistente domiciliare. La metà si è sentita giudicata nell'aver intrapreso questa scelta, mentre tutte hanno lamentato la mancanza di organizzazioni – sia di genitori disabili sia di personale specializzato – che seguano il percorso della maternità prima e dopo il parto.

i familiari a diventare caregiver della persona con disabilità, soprattutto quando si tratta di un figlio». Uno schema culturale che funziona, ma che portato all'eccesso può anche fare danni. «Portare avanti una casa e un lavoro, soprattutto quando in famiglia c'è una persona con disabilità – prosegue lo psicologo –, significa non avere mai tempo libero, o semplicemente non riuscire mai a ritagliarsi un momento per se stessi». In altri paesi, soprattutto nel nord Europa, da tempo si sono affermate pratiche di «respite care» (ovvero momenti o brevi periodi di sollievo): progetti che permettono ai familiari di svestire per qualche tempo i panni del caregiver e di dedicarsi a se stessi. «Ci sono associazioni in cui i genitori si organizzano in modo da lasciare i figli a un'altra famiglia per un breve periodo – spiega Valtolina –: in Italia esperienze del genere cominciano a nascere, ma si scontrano con un problema culturale. Si pensa che il ge-

nitore che 'abbandona' il figlio, anche se per un breve periodo, sia un cattivo genitore, ma anche chi riesce a staccare convive spesso con un senso di colpa». E così anche quando accettano di affidare il proprio figlio all'esterno (dal centro diurno alla vacanza organizzata), i genitori non sono tranquilli. «Capita spesso che chi accompagna il figlio a una qualche attività spesso rimanga, si fermi a parlare con gli altri genitori – continua Valtolina –, un gesto motivato dall'affetto e comprensibile, che però non raggiungere l'obiettivo: dare un po' di sollievo al genitore». Le cose stanno cambiando con le coppie più giovani, aggiunge però l'esperto, «più aperte e disponibili a esplorare altri modelli di cura». Per lo stesso motivo è difficile per i genitori italiani affidare il proprio figlio a una comunità. «Lo fanno solo quando diventa inevitabile, e così l'Italia ha la percentuale più bassa di figli disabili fuori dalla famiglia».

Ci sono anche i fratelli

«La mancanza di tempo libero ha effetti pesanti anche sulla coppia. Marito e moglie non sono più dei partner, ma dei colleghi impegnati nello stesso progetto: il benessere del figlio con disabilità». Le conseguenze si fanno sentire anche sugli altri componenti della famiglia, ovvero gli altri figli, i fratelli e le sorelle, che spesso da adulti «tendono a replicare il tipo di relazione che vedevano nei loro genitori – spiega Valtolina –. Oggi rispetto al passato sono molti di più i fratelli che da adulti formano la propria famiglia, ma, facendolo, spesso si scontrano con i genitori: questi vorrebbero che il figlio con disabilità vivesse insieme al fratello o alla sorella, vorrebbero in pratica replicare il modello della famiglia d'origine». Da qualche tempo, però, anche in Italia c'è più spazio per i fratelli dei disabili. Nel 1997 è nata Siblings Italia, una comunità che raduna i fratelli e le sorelle di persone con

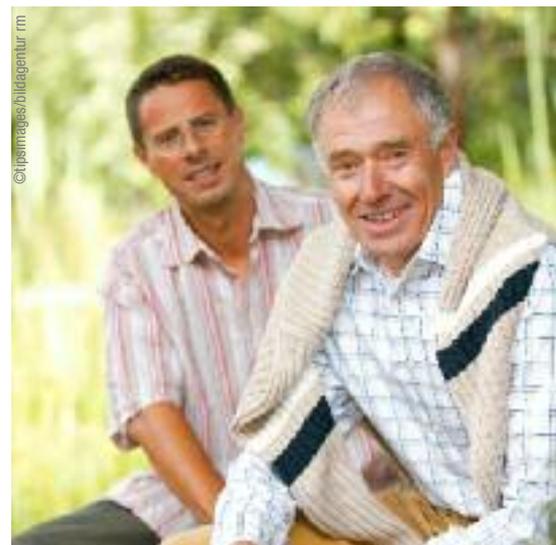
La disabilità? È un affare di famiglia

disabilità. Oggi contano più di 100 membri, organizzano gruppi di auto-aiuto, e danno il loro contributo quando si parla di gestione della disabilità. «La nostra esperienza –

Se il disabile è il genitore

La disabilità in Italia è ancora un «affare di famiglia», quindi? Sembrava proprio di sì, anche quando la persona con disabilità non è il fi-

– la chiave di volta è stata l'idea di mettere le famiglie in contatto fra loro, facilitando il confronto e lo scambio di esperienze. È quello che succede nei weekend di Luci-



spiega il presidente Federico Girelli – nasce da un primo gruppo creato a Roma, ma ora la dimensione del nostro comitato è nazionale. Grazie al sito [www.siblings.it] e alla mailing list, i Siblings possono tenersi in contatto tra loro, malgrado le distanze geografiche, creando una vera e propria comunità». E se la sindrome di Down era inizialmente la più «rappresentata» fra i Siblings, ora è solo una tra le tante disabilità. «Dalla nostra esperienza – continua Girelli – abbiamo capito che il disagio non nasce dall'essere fratello o sorella di una persona con disabilità ma dalla disabilità in sé. La formula che ci contraddistingue è quella della spontanea proposta di aiuto e di condivisione delle esperienze personali e familiari, aperta a tutti. Sul nostro sito è possibile leggere le nostre esperienze personali, e l'ultima in ordine cronologico riguarda proprio me: parla di un sibling che è cresciuto ed è diventato padre».

glio ma il genitore. Spesso è proprio questa la situazione che si trovano a vivere le persone con SM: anche la diagnosi di sclerosi multipla può infatti cambiare i ruoli all'interno del nucleo familiare. Per questo l'AIMS ha varato dal 2008 il Progetto Famiglia, una serie di iniziative destinate a dare sostegno alle persone con SM e ai loro familiari. «Anche noi però abbiamo dovuto confrontarci con un problema culturale – spiega Michele Messmer Uccelli, responsabile dei progetti socio-sanitari dell'Associazione –. In Italia l'aiuto della famiglia è considerato un atto dovuto: così i familiari diventano caregiver, una figura che in altri paesi è riconosciuta» (vedi l'inserito su SM Italia 5/2007). Proprio a causa di questa matrice culturale si fa fatica ad uscire dall'ambito familiare e chiedere un appoggio esterno. «Per il Progetto Famiglia – continua Michele Messmer Uccelli

gnano (in provincia di Arezzo), con il supporto informativo di esperti e operatori professionali». Il confronto con gli altri permette di affrontare una delle preoccupazioni principali delle famiglie che fanno i conti con la sclerosi multipla: «Capire quali problemi sono causati dalla SM e quali invece sono tipici di tutte le famiglie, ad esempio il rapporto difficile con i figli nell'età dell'adolescenza». L'arrivo della sclerosi multipla in famiglia può scatenare una gamma di reazioni molto diverse fra loro, dal senso di colpa alla rabbia, ma tutte generate dall'incomprensione. «Quello che tentiamo di fare – continua la responsabile – è di far scoprire a ogni componente della famiglia il punto di vista dell'altro: per esempio i coniugi e i figli della persona con SM possono avere difficoltà a comprendere che la fatica è uno dei sintomi della sclerosi multipla. Con il Progetto miria-



mo ad accompagnare la famiglia ad aprire e gestire il dialogo». Fra le varie iniziative ci sono i weekend per coppie e famiglie organizzati periodicamente nella Casa vacanze «I Girasoli» di Lucignano, e poi una serie di pubblicazioni destinate ai bambini, agli adolescenti e ai loro genitori con SM: i libri della Collana Progetto Famiglia sono disponibili su [www.aism.it].

Nel 2010 il progetto vede una novità: gli incontri destinati ai genitori di giovani adulti con sclerosi multipla. «È una richiesta che ci è arrivata dal Gruppo Nazionale dei Giovani con SM – spiega Michele Messmer Uccelli –: spesso in questi casi i genitori tendono a non accettare la SM oppure, al contrario, a diventare iperprotettivi nei confronti dei figli». Anche quest'anno, inoltre, torneranno gli incontri rivolti ai gruppi di auto-aiuto.

Sostenere le famiglie

Se affrontare la disabilità in famiglia significa trovare un nuovo equilibrio, non c'è dubbio che per farlo è fondamentale avere una ba-

se solida da cui partire: ovvero sicurezza economica e sicurezza nell'assistenza socio-sanitaria. Il sostegno dello Stato in questi campi è essenziale, ma a che punto è l'Italia? Il quadro di riferimento rimane quello della Legge 104/92, che contiene norme importanti (come quelle sui permessi lavorativi) ma evidentemente ancora non sufficienti. Lo hanno ribadito FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e FAND (Federazione Associazioni Nazionali Disabili) nel dicembre scorso, durante la Giornata internazionale della persona con disabilità. Le due organizzazioni hanno chiesto al governo «un'attenzione prioritaria al sostegno alle famiglie dei disabili, che da una parte rischiano 'impoverimento e marginalizzazione', dall'altra sono essenziali per scongiurare il 'ritorno all'istituzionalizzazione'». Per alleggerire il peso che spesso grava sui familiari, le associazioni hanno chiesto il potenziamento dei servizi territoriali, l'aumento degli assegni al nucleo familiare, l'aumento delle detrazioni e deduzioni per spese di assistenza, e altre misure di natura anche economica per la non autosufficienza. Di sostegno alle famiglie si è parlato recentemente a Parma, in una tavola rotonda organizzata nell'ambito del progetto europeo «Disability and Social Exclusion». Il Comune emiliano è uno dei più attenti al tema: ha creato un'Agenzia per le politiche a favore dei disabili ed ha stilato insieme al ministero della Salute il Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana. «L'Agenzia – spiega l'assessore Giovanni Paolo Bernini – finalizza le sue azioni ai reali bisogni delle fa-

miglie, riconoscendo la qualità della vita quotidiana come obiettivo primario di ogni attività e servizio proposto». La maggior parte dei progetti è dedicata alle famiglie con figli disabili, ma «gli interventi sono pensati come un accompagnamento nel loro percorso di vita – prosegue l'assessore – e finalizzati sempre ad offrire sostegno e opportunità di relazione, di aiuto e di sollievo». È nata così «La casa nel bosco», una struttura che durante l'estate ospita centri estivi per ragazzi con disabilità dai 6 ai 14 anni e laboratori nel resto dell'anno. L'Agenzia inoltre offre gratuitamente attività sportive e ricreative per tutti i ragazzi con disabilità. Dall'adolescenza partono poi percorsi che prevedono inserimento lavorativo, laboratori di formazione e percorsi scuola/lavoro.

L'esperienza di Parma è preziosa, e dimostra il ruolo che gli enti locali, in attesa di interventi a livello nazionale, possono svolgere dando sollievo alle famiglie e offrendo alle persone con disabilità la possibilità di una vita autonoma. Fra l'altro proprio a Parma si è realizzata un'importante collaborazione con la locale Sezione AISM. È il progetto «Casa Scarzara»: un centro socio-residenziale riabilitativo pensato per ospitare otto persone con SM (o con malattie affini), di cui sei stabilmente e due per momentanea necessità. La struttura è dotata di una zona di socializzazione a piano terra, una zona di degenza al piano superiore, palestra e laboratorio. L'obiettivo, si spiega su [www.aism.it], è «rendere più vivibile il quotidiano, assicurando una migliore qualità della vita». ♦

VUOI DIRE LA TUA SUL TEMA DELL'INCHIESTA?
Scrivi a redazione@aism.it

Team regionali: così AISM è più forte sul territorio

Società



I risultati si ottengono in team. Questa è una delle connotazioni più chiare della storia dell'AISM: si lavora insieme per ottenere risultati validi per tutti, una volta per tutte. Seconda dimensione costitutiva: la capillarità. Per realizzare la missione associativa è necessario essere vicini alle persone con SM «ovunque esse siano». Per questo l'AISM non ha solamente una sede centrale, ma è costituita da una rete di 96 Sezioni, 58 Gruppi Operativi, 17 Coordinamenti Regionali. In questa visione, dal 2007, per completare il rafforzamento e l'operatività della propria rete sul territorio l'Associazione ha istituito i Team Regionali: un gruppo attualmente di 34 esperti, tutti formati da AISM, che affiancano le Sezioni per attività specifiche realizzabili a livello sovraprovinciale. Al momento sono 15 le regioni coinvolte. Quattro gli ambiti in cui i Team regionali operano: politiche del welfare e della disabilità, lobby e rappresentanza, comunicazione, progettazione. Lo scorso anno, oltre a proseguire il percorso di formazione, i «progettisti» hanno partecipato all'attività di programmazione e ideazione del servizio civile, a partire dal reperimento di dati sull'assistenza erogata dalle Sezioni e dal territorio. Gli esperti della «comunicazione» hanno collaborato all'organizzazione della Settimana Nazionale della SM. Per quanto riguarda l'azione dei referenti nell'ambito welfare e rappresentanza politiche sociali, due casi significativi sono quelli di Toscana e Puglia. FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), di cui AISM è parte attiva, e FAND (Federazione Associazioni Nazionali Disabili) hanno stipulato con la Regione Toscana un protocollo che li rende interlocutori di riferimento nelle concertazioni inerenti le persone con disabilità. Su questa base, l'AISM, in veste di capofila di una serie di associazioni territoriali, ha predisposto una consistente serie di osserva-

zioni e proposte per la Regione, approvata una nuova Legge per la vita indipendente. Quasi tutte le osservazioni predisposte da AISM sono state recepite dalla Delibera 1166 del 14 dicembre 2009. Si è ottenuto, inoltre, che l'Asl di Siena acquisisse le Linee Guida per la valutazione medico-legale predisposte dall'AISM nel 2008 (vedi SM Italia 6/2008). Sempre nella Provincia di Siena l'azione di AISM e FISH ha prodotto l'attivazione di un innovativo patto per l'occupazione delle persone con disabilità. In Puglia, invece, è stata analizzata la bozza del Piano socio-sanitario regionale allora in discussione, evidenziando le tematiche di interesse per le persone con SM. In parallelo è stato effettuato uno studio comparato delle normative regionali connesse al Piano per i contenuti o gli effetti legali. Le analisi effettuate sono



Dalla Puglia alla Toscana, il lavoro dei Team regionali AISM permette alle persone con SM di ottenere risultati validi su diversi fronti

confluite in un documento di sintesi inviato alla FISH Puglia, che a sua volta lo ha promosso presso la Regione. Infine, il Piano socio-sanitario approvato dalla Regione Puglia il 13 ottobre 2009, ha accolto, anche in questo caso, gran parte delle proposte elaborate dall'AISM. _ **Daniele Granato**

Disturbi cognitivi: a che punto è la riabilitazione?

Quanto pesano i disturbi cognitivi nelle persone con SM? E a che punto è la ricerca per contrastarli? Lo chiediamo a **Maria Grazia Grasso**, dal 2003 responsabile di uno dei reparti nella Fondazione IRCCS Santa Lucia di Roma, ospedale di rilievo nazionale e di alta specializzazione per la riabilitazione neuromotoria. Nel reparto ove opera vi è una sezione dedicata alle persone con SM. All'atto del ricovero ogni persona con SM viene sottoposta a valutazione neurologica e fisiatrica; viene quindi presa in carico da un team di specialisti impegnati a effettuare vari tipi di valutazioni, da quella foniatrica e neuropsicologica, a



Maria Grazia Grasso

quella urologica. Quindi la persona viene presa in carico per il trattamento specifico e con lei viene pianificato il programma riabilitativo interdisciplinare. In base alle caratteristiche, oltre a un ciclo intensivo di rieducazione neuromotoria effettuato da un adeguato team di fisioterapisti, specialisti nella sclerosi multipla, potrà essere indicato sia il trattamento idrochinesiterapico sia quello di terapia occupazionale. Gli ambiti principali di studio svolti dalla professoressa Grasso e dalla sua équipe sono la valutazione e il trattamento di disturbi cognitivi, del dolore e della spasticità, l'applicazione della risonanza magnetica funzionale alla riabilitazione, i disturbi della deglutizione. Su quest'ultimo tema è stata elaborata una ricerca multicentrica, finanziata da FISM, con l'obiettivo di valutare le caratteristiche del disturbo deglutitorio, le sue correlazioni cliniche e di risonanza magnetica, l'efficacia del trattamento riabilitativo.

Secondo lei quanto è importante la ricerca condotta nell'ambito dei disturbi cognitivi?

«I deficit cognitivi sono relativamente frequenti nelle persone con SM: quelli di più comune riscontro coinvolgono principalmente la memoria, l'attenzione, le funzioni esecutive, il ragio-

namento astratto e le abilità visuo-spaziali. È proprio grazie alla ricerca che siamo in grado di valutare in quale misura il deficit cognitivo sia presente nelle persone con SM, quali siano i deficit più caratteristici e di maggiore riscontro e quale sia il suo impatto sulle attività di vita quotidiana. Mediante la ricerca siamo in grado di misurare il disturbo, monitorarne la storia naturale e verificare quali siano le correlazioni con le alterazioni riscontrate alla risonanza magnetica e gli eventuali fattori predisponenti. Una recente pubblicazione ha proprio indicato che la presenza di deficit cognitivi in fase iniziale di malattia può correlare con la disabilità a distanza di tempo; quindi, una precoce comparsa dei deficit cognitivi è da considerarsi un fattore prognostico sfavorevole».

Ritiene che le nuove metodiche di risonanza magnetica, come per esempio la risonanza funzionale, potranno essere di aiuto nell'inquadramento routinario di tali disturbi?

«Probabilmente la risonanza magnetica funzionale (fRM) è ancora utilizzata solo a livello sperimentale. Non crediamo che a brevissimo tempo possa diventare un esame di routine, anche per le problematiche legate ai costi della macchina, che ad oggi è presente solo in alcuni centri di eccellenza. Gli studi effettuati finora con la fRM in persone con SM con deficit cognitivi mirano a evidenziare quali siano le strutture del cervello responsabili delle funzioni deficitarie, per ottenere una precisa correlazione tra tipo di disturbo e area del cervello compromessa. I dati non sono univoci, alcuni studi hanno però evidenziato che durante la procedura applicativa dei test cognitivi, nelle fasi iniziali e di media entità dei disturbi, il cervello può essere in grado di attuare meccanismi compensatori, magari con un incremento dell'attivazione di aree addizionali strettamente connesse ai processi altera-



Maria Grazia Grasso con il team della Fondazione IRCCS Santa Lucia di Roma



ti. Nelle forme più gravi, invece, il cervello non sarebbe più in grado di compensare con attivazioni supplementari. I risultati ottenuti sul comportamento funzionale del cervello, durante il trattamento cognitivo, sono ancora poco chiari ma indicano che un precoce allenamento può favorire l'innescarsi di precoci meccanismi di compenso anche se la sua efficacia non risulta ancora definibile. In ogni caso tali dati sono a ulteriore prova della necessità di trattare la SM in modo globale, il più precocemente possibile».

Quanto è importante la riabilitazione nella gestione dei disturbi cognitivi nelle persone con SM?

«I disturbi cognitivi in persone con SM, secondo diverse casistiche, si attestano tra il 30 e il 70%. La valutazione del deficit deve essere effettuata con scale di valutazione semplici e ripetibili; a oggi, sono disponibili batterie di test *ad hoc*, riconosciute valide e standardizzate dalla comunità scientifica. La presenza di tali disturbi ha un forte impatto sociale riducendo soprattutto la capacità lavorativa con intuibile grande ripercussione sulla qualità della vita della persona con SM. La riabilitazione cognitiva rappresenta, insieme all'uso di alcuni farmaci ancora in via sperimentale una delle armi più valide per contrastare il disturbo. L'obiettivo principale della riabilitazione cognitiva è migliorare il livello di autonomia aiutando la persona con SM a riconoscere i propri limiti. Il trattamento può mirare ad un allenamento per migliorare l'efficienza di una funzione (trattamento di tipo restitutivo) oppure ad un addestramento per adottare delle strategie di compenso (trattamento di tipo sostitutivo). Le due tecniche possono anche combinarsi tra loro in base alle caratteristiche dei deficit presenti nella persona. Gli studi effettuati sono finora pochi e non hanno dato risultati univoci, dovuti forse alle differenze metodologiche adottate nei vari studi. Negli ultimi tempi, comunque, si è andata sempre più delineando

l'idea che al di là dell'efficacia sui test neuropsicologici, il trattamento cognitivo sia in grado di migliorare alcuni aspetti della vita della persona con SM e che quindi sia necessario considerare anche altre misure di efficacia, come appunto la valutazione della qualità della vita».

Quanto è importante il ruolo dell'équipe interdisciplinare nella gestione dei sintomi della malattia, con particolare riferimento ai disturbi cognitivi?

«Ormai è sempre più evidente dalla ricerca scientifica che una malattia così complessa può avere il massimo vantaggio solo se il trattamento è personalizzato, con interventi interdisciplinari che vadano a valutare e trattare i diversi sintomi e segni della persona con SM. Dalla letteratura emerge che interventi riabilitativi 'singoli' non sono in grado di ottenere le risposte di efficacia che ritroviamo invece nei trattamenti 'inter-multidisciplinari'. In questa luce, l'équipe riabilitativa – composta da fisiatra, neurologo, neuropsicologo, fisioterapista, logopedista, terapeuta cognitivo, infermiere, assistente sociale – ha un ruolo preminente nel riconoscere le diverse necessità della persona ed elaborare insieme a lei e ai suoi familiari un percorso riabilitativo su 'misura'. Ruolo dell'équipe è anche quello di informare e formare il familiare della persona con SM per essere parte attiva del suo programma riabilitativo. Per quanto riguarda più specificatamente i disturbi cognitivi, l'équipe, dopo avere analizzato le comuni attività quotidiane della persona presa in carico, suggerisce comportamenti e strategie in grado di migliorare la sua qualità di vita, ricercando il coinvolgimento del tessuto familiare della persona, utili a creare 'situazioni ambientali protette'. Compito dell'équipe sarà, inoltre, monitorare con test neuropsicologici il deficit e pianificare, di volta in volta, i trattamenti specifici personalizzati, con obiettivi a breve termine». **_ Grazia Rocca**



La SM è una malattia da gestire in maniera globale, guardando anche ai deficit di tipo cognitivo. Ce ne parla Maria Grazia Grasso della Fondazione IRCCS Santa Lucia di Roma

**Prima
Comunione**

**Nozze d'oro
e d'argento**

**Per lottare contro
la sclerosi multipla
ogni occasione
è buona.**

**Se è speciale
è meglio.**

Matrimonio

Battesimo

Laurea

Matrimonio, nozze d'oro e d'argento, battesimo, prima comunione, laurea: momenti speciali che aspettiamo da sempre, e che possiamo rendere ancora più unici e indimenticabili con un gesto di solidarietà. **Scegli AISM per le tue partecipazioni e bomboniere, regalerai una grande speranza a migliaia di persone con sclerosi multipla.** Vieni a trovarci: saremo lieti di spiegarti quanto sia facile dare al giorno più atteso una luce davvero particolare. **Perché questo è lo spirito della festa: condividere con gli altri la tua felicità.**

Per informazioni: Telefono 010 27.13.403 - e-mail bomboniere@aism.it - www.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Disturbi cognitivi: conoscerli per gestirli al meglio



Si stima che i deficit di attenzione, memoria e altre funzioni siano presenti nel 40-60% delle persone con SM. Sintomi spesso poco conosciuti, che però mettono a rischio la vita sociale e lavorativa: ecco perché riconoscerli e combatterli è fondamentale _ [Roberta Litta e Grazia Rocca](#)



Così i deficit cognitivi insidiano la qualità di vita

La SM può influenzare la capacità di ricordare e di concentrarsi. Disturbi che possono generare incomprensioni e difficoltà nelle relazioni con gli altri o sul posto di lavoro. Ecco perché è importante saperne di più

«Mi avevi detto che oggi veniva l'idraulico? Ma guarda che ti sbagli... non mi avevi detto niente». Quante volte ci capita di pensare che non ci è stato detto qualcosa solo perché non lo ricordiamo? Purtroppo situazioni banali come questa possono, se frequenti, crea-

re incomprensioni e attriti con le persone vicine. La sclerosi multipla può influire sulle prestazioni cognitive e spesso proprio le persone con SM e i loro familiari non ne sono a conoscenza e ritengono che certi comportamenti dipendano da disattenzione



Tipologia dei disturbi più frequenti

Funzioni intellettive

Il funzionamento mentale globale di un soggetto si compone di sottofunzioni, come l'attenzione e la memoria, che nelle persone con SM possono avere dei deficit di solito di lieve entità. Il funzionamento globale mentale può essere fondato attraverso dei test come: la WAIS-R, una Scala di Intelligenza Wechsler per Adulti, o le Matrici Progressive Colorate di Raven.

Funzioni di memoria

È uno dei deficit più diffusi tra le persone con SM, e si stima interessi circa il 40-60% dei pazienti. La memoria è una funzione complessa, costituita a sua volta da

moduli indipendenti. I deficit che una persona con sclerosi multipla può sviluppare possono interessare proprio uno o più di questi moduli, investendo aspetti sia della memoria a breve termine, sia della memoria di apprendimento, sia della memoria prospettiva, intesa come la capacità di ricordare le intenzioni future. Per questo è importante che l'accertamento di un deficit di memoria analizzi con dettaglio i moduli interessati attraverso test specifici. Esistono infatti diversi strumenti per la misurazione della memoria, che misurano il cosiddetto «span di memoria», ovvero la quantità delle informazioni che il soggetto è in grado di trattenere.

Velocità di elaborazione dell'informazione

Le persone con SM possono dimostrare una certa lentezza dei processi mentali necessari all'elaborazione di una qualsiasi informazione. Per valutare ciò, il test più utilizzato è il PASAT, capace di misurare l'attenzione necessaria a trattenere il dato e la quantità di informazioni che la persona riesce ad elaborare.

Attenzione

Le persone con sclerosi multipla possono presentare un allungamento dei tempi di reazione, rallentamenti nell'esecuzione delle prove e fare errori di accuratezza. Di solito questi aspetti si eviden-

e menefreghismo. La conseguenza? Un disturbo legato alla SM viene interpretato come un comportamento intenzionale («non me l'hai detto», «non mi ascolti quando parlo»), creando fraintendimenti e sofferenza. Anche per questi motivi è importante accertare tempestivamente la presenza di un eventuale disturbo cognitivo. Conoscere le caratteristiche e l'entità dei deficit cognitivi può essere di aiuto per gestire al meglio le relazioni con gli altri e mettere in atto tutte le soluzioni riabilitative o compensative in grado di attenuarne le conseguenze.

Definizione

I dati sulla frequenza dei disturbi cognitivi nelle persone con SM sono estremamente variabili e dipendono dalle metodologie uti-

lizzate nei diversi studi. In generale si ritiene che circa il 50-60% delle persone con SM abbia problemi cognitivi (ma secondo altri studi la percentuale oscilla dal 43 al 70%): per il 40% sarebbero problemi cognitivi lievi, mentre per il 5-10% sarebbero gravi. Ma è opportuno chiarirlo subito: avere disturbi cognitivi non significa avere problemi di tipo psichiatrico o una demenza (come nel caso della malattia di Alzheimer). I disturbi che si manifestano nella sclerosi multipla, infatti, interessano funzioni cognitive diverse. Le persone con SM possono avere difficoltà a concentrarsi su una certa attività e distrarsi facilmente, oppure dimenticare appuntamenti. La persona con Alzheimer, al contrario, ha grossi problemi di orientamen-

to spazio-temporale e può non essere in grado di compiere gesti banali come aprire una porta o accendere la televisione: non sa più come si compie quel determinato gesto, oltre ad avere problemi nella capacità di parlare e di comprendere.

I deficit cognitivi sono considerati la principale causa di difficoltà che le persone con SM hanno sia nella loro vita professionale, sia nell'ambito sociale. Ascoltando e leggendo le testimonianze al riguardo viene spesso sottolineato il notevole impatto che questi disturbi hanno nell'ambito della vita quotidiana, delle relazioni interpersonali e del lavoro. Laura, una giovane donna con SM, per esempio racconta: «Ho iniziato a dimenticare gli appuntamenti dal medico e dal dentista, non mi ri-

ziano nell'esecuzione di compiti complessi. Esistono diversi test mirati a misurare questa capacità di attenzione, in grado di verificare la capacità del soggetto di continuare un compito, mantenendo stabile il proprio livello di prestazione.

Funzioni esecutive

Con questa espressione si intende la capacità di ragionamento astratto, di formulazione di concetti e di generalizzazione. Le persone con sclerosi multipla, a questo proposito, possono avere



alcune difficoltà: nella pianificazione, nei processi decisionali sia nel controllo meta cognitivo. Queste difficoltà si associano frequentemente a deficit nel lobo frontale. Le batterie di test più utilizzate sono la Frontal Lobe Score e la Behavioural Assessment Dysexecutive Syndrome

(BADS). Altri test più specifici, mirati a sondare le differenti abilità cognitive, potrebbero tuttavia essere compromessi dalle capacità di pianificazione e interpretazione.

Funzioni affettive e comportamentali

È opportuno ricordare, infine, che anche se non direttamente responsabili delle funzioni cognitive, il tono dell'umore e gli atteggiamenti comportamentali della persona con sclerosi multipla possono influire sulle sue funzioni cognitive. Risulta evidente, quindi, che l'esito dei test possa essere influenzabile da fattori «estranei».



Disturbi cognitivi: conoscerli per gestirli al meglio

cordavo cosa dovevo comprare o i compleanni dei miei migliori amici». Giovanni, invece, dice: «Dimenticavo le cose, non trovavo le parole giuste, non ricordavo il lavoro che mi era stato assegnato... insomma non riuscivo più a lavorare come prima».

Proprio per questi motivi i disturbi cognitivi sono un campo di ricerca di notevole interesse so-



prattutto per riuscire a definirli meglio, per individuarne i correlati clinici e per sviluppare trattamenti efficaci. Diversi studi a lungo termine dimostrerebbero che altri sintomi della sclerosi multipla sono spesso collegati ai disturbi cognitivi, influenzandoli negativamente: depressione e fatica in primis. Non dimentichiamo però che i disturbi cognitivi sono sensibili anche all'invecchiamento fisiologico. Persino alcuni farmaci possono alterare le normali funzioni cognitive: alcuni antiepilettici di vecchia generazione come il fenobarbital o le benzodiazepine usate per gli stati ansiosi in-

terferiscono con la capacità di concentrarsi e ricordare. Non esistono regole e certezze, ma secondo quanto acquisito fino a oggi (gli studi effettuati in proposito hanno prodotto risultati persino contrastanti), i disturbi cognitivi hanno una storia evolutiva lenta e potrebbero avere una correlazione con la disabilità fisica. È noto che le persone con una grave disabilità fisica non necessariamente manifestano disturbi cognitivi. Ma è altrettanto vero che questi possono manifestarsi in tutti i tipi di SM, e a tutti i livelli della malattia, anche se tendono a essere maggiori nelle forme gravi e progressive.

Inquadramento diagnostico

Considerando la complessità della sintomatologia della SM, all'interno della quale vanno ad interagire fattori di personalità e di diversificazioni ambientali, la valutazione dei disturbi cognitivi della persona con SM richiede grande precisione. Una valutazione neuropsicologica esaustiva ha bisogno di una gradualità di passaggi, attraverso i quali il clinico possa raccogliere le informazioni necessarie per inquadrare i deficit e individuare test appropriati. Data la variabilità delle funzioni cognitive ipoteticamente deficitarie, è importante disporre di dati utili a offrire una diagnosi differenziale del disturbo, aiutando a capire se il deficit sia dovuto alla SM o ad altre cause. Un normale percorso valutativo avviene attraverso alcuni semplici passaggi: l'analisi della domanda, la raccolta della storia clinica, il colloquio clinico e la somministrazione di test e questionari.

In dettaglio:

- l'analisi della domanda è importante per comprendere quale

problematica abbia indotto la persona con SM a rivolgersi al neuropsicologo. In alcuni casi è utile estendere questa verifica anche ai familiari/caregiver, in quanto capaci di relazionare e riportare situazioni di cui la persona interessata può non essere completamente consapevole;

- la raccolta della storia clinica e il Colloquio clinico sono fondamentali per contestualizzare il disturbo cognitivo nella storia della persona, scoprendo così quando è comparso, se è rimasto stabile nel tempo, quali difficoltà determina nella vita quotidiana del paziente, il suo grado di consapevolezza nella percezione del disturbo. Bisogna prestare attenzione anche alle funzioni cognitive rimaste inalterate, risorse importanti per attivare «soluzioni» per una migliore gestione del disturbo accertato. È utile altresì raccogliere informazioni e osservazioni sul tono dell'umore e sulla motivazione della persona: questi fattori possono incidere sul risultato dei test di valutazione, e sull'approccio alle proposte riabilitative dell'aspetto farmacologico,



delle quali occorre tenere presente anche possibili effetti collaterali. Poter visionare la risonanza magnetica può servire a fornire informazioni sulla localizzazione delle placche e quindi evidenziare la tipologia del deficit cognitivo. Anche in questa fase può essere necessaria la collaborazione di un familiare.

Test neuropsicologici per la sclerosi multipla

I test esistenti per misurare i deficit cognitivi sono molti. Compito del clinico è valutare gli strumenti più appropriati per i disturbi che intende accertare e per le caratteristiche della persona che li presenta. È importante che si tenga conto di alcune caratteristiche della storia della persona – potrebbero influire sull'esito di alcuni test – quali per esempio il suo livello di scolarità. Un altro aspetto che non deve essere sottovalutato è per esempio la presenza del sintomo della fatica, che deve far prediligere la scelta di test che abbiano tempi di somministrazione brevi per evitare l'interferenza dell'affaticamento sulla performance al test. Esistono alcuni test che offrono informazioni generali sul funzionamento cognitivo, come il MiniMental Status Examination. Si tratta di un test breve e di facile somministrazione che può essere proposto in fase iniziale per uno screening e a cui devono seguire batterie di test più appropriati per i deficit rilevati. In particolare esistono due tipologie di test specificatamente pensate e validate per le difficoltà che possono avere le persone con SM. Sono la Brief Repeatable Battery (BRB, Rao 1990) e la Screening Examination For Cognitive Impairment (SEFCI,

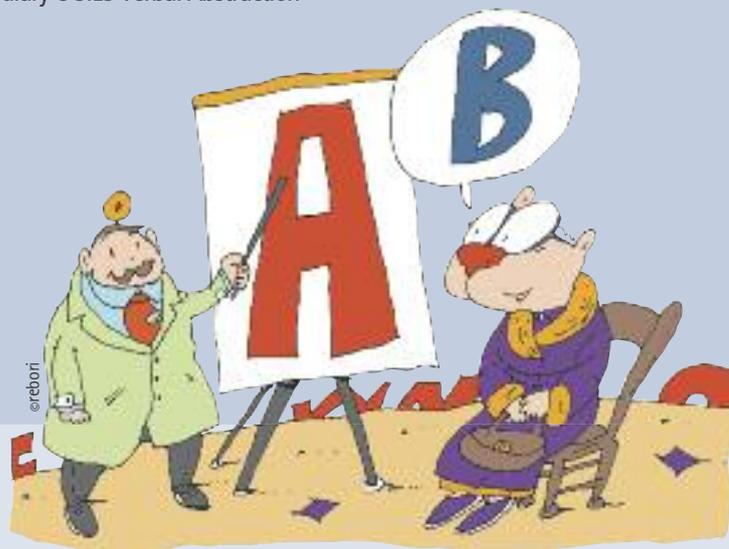
I test più utilizzati per misurare i deficit

Brief Repeatable Battery

- Selective Reminding Test (valuta apprendimento verbale e richiamo differito)
- Spatial Recall Test (valuta apprendimento visuospatiale e richiamo differito)
- Symbol Digit Modalities Test (quantifica attenzione e velocità elaborazione informazioni)
- Paced Auditory Serial Addition Test 3 e 2 (PASAT) (quantifica attenzione sostenuta e velocità elaborazione informazioni)
- Word List Generation (valuta fluenza verbale)
- Stroop test (valuta attenzione selettiva e funzioni esecutive)

Screening Examination for Cognitive Impairment

- Symbol Digit Modalities Test (valuta elaborazione informazione)
- Short World List (valuta apprendimento e richiamo differito)
- Shipley Institute of Living Scale (SILS) (valuta ragionamento verbale analogico)
- Vocabulary e SILS Verbal Abstraction



Beatty 1995) entrambe validate in Italia (per dettagli vedere tabella allegata). Confrontandole è risultato che la BRB richiede tempi di somministrazione più lunghi ed è sensibile ad alcuni elementi di contesto come la scolarità. Ma nel complesso dà risultati più attendibili. È stato inoltre rilevato che i test più sensibili a individuare il danno cognitivo nella SM sono il Selective Reminding, il PASAT e il Symbol Digit Modalities.

Diagnostica strumentale

Se dal punto di vista neuropsicologico vi sono a disposizione vari test e batterie, dal punto di vista della diagnostica per immagini non esistono esami altamente specifici. Nel corso degli anni vari studi hanno cercato di capire quali fossero le correlazioni tra le sedi delle lesioni, la presenza di determinati disturbi cognitivi e il tipo di decorso della malattia. Nelle persone con SM l'estensione delle al-





terazioni della sostanza bianca individuate nelle immagini di risonanza magnetica convenzionali T2-pesate è strettamente correlata con i risultati ottenuti in un ampio spettro di test neuropsicologici. L'importanza dell'atrofia cerebrale, quantificata con diverse metodiche, è emersa negli anni più recenti. In uno studio longitudinale il miglior correlato dell'evoluzione della disfunzione cognitiva risultava essere rappresentato proprio dall'evoluzione dell'atrofia cerebrale totale. Ma un ruolo determinante per capire meglio i meccanismi fisiologici e anatomici alla base dei disturbi cognitivi nella SM potrebbero averlo



proprio le tecniche di risonanza magnetica non convenzionali spesso impiegate a scopo di ricerca scientifica (come per esempio la Diffusion Tensor Imaging, la Magnetization Transfer, la Risonanza Magnetica funzionale e la valutazione della concentrazione del N-acetilaspargato, indice della densità neuronale). Queste tecniche permetterebbero infatti di aggiungere informazioni importanti di tipo metabolico, ultrastrutturale e funzionale per approfondire i meccanismi patogenetici. Indipendentemente dalle lesioni della sostanza bianca identificate con le metodiche convenzionali, l'utilizzo per esempio della tecnica del Magnetization Transfer

ha documentato anche il contributo delle alterazioni della sostanza bianca apparentemente normale come possibile causa di disturbi cognitivi. Uno studio inglese del 2009, pubblicato sulla rivista Brain, ha però riportato l'interesse sulla teoria della disconnessione come causa dei disturbi cognitivi. La SM, con le sue caratteristiche lesioni, rappresenta il prototipo delle malattie multifocali della sostanza bianca in cui la presenza delle lesioni può provocare una disconnessione tra aree cerebrali diverse. Questo lavoro ha impiegato la tecnica della Diffusion Tensor Imaging, evidenziando diversi pattern di disconnessione nelle persone con sclerosi multipla e alterazioni ai test dell'attenzione sostenuta, della velocità di processazione delle informazioni e della memoria verbale. ◆

Tra farmaci e riabilitazione la ricerca è al lavoro

Il trattamento dei disturbi cognitivi è ancora poco esplorato:

mentre la ricerca sui farmaci ha bisogno di ulteriori sviluppi, la riabilitazione (restitutiva o sostitutiva) si rivela per il momento l'arma più efficace

Trattamento farmacologico dei disturbi cognitivi

Il trattamento dei disturbi cognitivi prevede sia un approccio farmacologico sia un approccio riabilitativo. Tra i trattamenti farmacologici è possibile ulteriormente distinguere tra quelli sintomatici, assunti per migliorare la gestione dei disturbi cognitivi, e quelli comunemente impiegati per modifi-

care il decorso clinico della SM. Al momento nessun trattamento sintomatico specifico, anche sperimentato o impiegato nel trattamento di altre patologie, ha dato prova di grande efficacia.

Nel 2004, uno studio americano condotto su 69 persone con SM e disturbi di memoria utilizzando il donezepam (di solito impiegato nell'Alzheimer) ha determinato mi-

glioramenti, sottolineando però la necessità di ulteriori e più ampi studi. Successivamente, nel 2008, uno studio spagnolo ha valutato l'utilità della memantina (sempre impiegata nell'Alzheimer) su 19 persone con SM e disturbi cognitivi; tale studio però è stato interrotto a causa della comparsa di disturbi neurologici e di un peggioramento della qualità di vita,

probabilmente collegati al farmaco in sperimentazione. Uno studio iraniano del 2008 condotto sulla rivastigmina (anche questo impiegato nell'Alzheimer) non ha evidenziato particolari effetti sulla memoria delle persone con SM, sottolineando ancora una volta la necessità di studi più numerosi. Attualmente, proprio sulla rivastigmina, è in corso uno studio multicentrico (denominato Exciting) su circa 200 persone con SM e disturbi cognitivi, che terminerà a dicembre 2010.

Farmaci impiegati nel trattamento della fatica da SM come le aminopiridine hanno dato scarsi benefici sui disturbi cognitivi, mentre uno studio del 2009 condotto sul modafinil in 21 persone con SM che presentavano il sintomo fatica, ne avrebbe evidenziato l'efficacia. Uno studio condotto nel 2009 sulla L-amfetamina solfato, farmaco dalla funzione psicostimolante utilizzato nel trattamento del Disturbo da Deficit di Attenzione con Iperattività (ADHD, Attention-Deficit Hyperactivity Disorder), in 121 persone con disturbi cognitivi e SM non ha mostrato effetti significativi ma solo parziali miglioramenti sui test della memoria verbale e spaziale. Nel

2009 uno studio sul metilfenidato, impiegato nel trattamento del Disturbo da Deficit di Attenzione con Iperattività, in 26 persone con SM e disturbi cognitivi ha mostrato un miglioramento nell'attenzione uditivo-verbale e nell'attenzione selettiva e sostenuta.

Per quanto riguarda i trattamenti impiegati nella routine per modificare l'andamento clinico della malattia, uno studio del 1998 condotto sull'Avonex® avrebbe dimostrato effetti modesti su alcune funzioni cognitive come per esempio la memoria e le capacità visuo-spaziali. Nel 1999, invece, uno studio sul Copaxone® non ha dimostrato alcun beneficio sulle funzioni cognitive e due studi condotti sul Betaferon® hanno dato risultati contrastanti. Fino ad oggi, nessuno studio è stato pubblicato sull'influenza di Novantrone®, Rebif® e Tysabri® in relazione ai disturbi cognitivi. Tuttavia, dal momento che tutte le terapie sin ora approvate per la SM

hanno come obiettivo quello di ridurre il numero e la gravità delle ricadute e ridurre le lesioni a carico del sistema nervoso centrale, si suppone che possano svolgere un certo ruolo positivo anche sui disturbi cognitivi.

Trattamenti riabilitativi

Oggi è quasi routine pensare alla riabilitazione cognitiva nell'ambito dei traumatizzati cranici o dopo un ictus, ma solo negli ultimi si parla di riabilitazione cognitiva in maniera più diffusa anche per la SM, poiché solo recentemente sono state sviluppate tecniche di riabilitazione per problemi come la memoria e l'attenzione/concentrazione.

La riabilitazione cognitiva rappresenta, insieme all'uso di alcuni farmaci ancora in via sperimentale, una delle armi più efficaci contro il disturbo. L'obiettivo principale della riabilitazione cognitiva è migliorare il livello di autonomia aiutando la persona con SM a riconoscere i propri limiti. Il trattamento può essere «restitutivo», ovvero mirare a un allenamento per migliorare l'efficienza di una funzione (basato sulla teoria della plasticità cerebrale), oppure «sostitutivo», una sorta di addestramento per adottare strategie di compenso. Le due tecniche possono essere anche combinate in base alle caratteristiche di ognuno. Di solito, la riabilitazione cognitiva comporta una o più sessioni a settimana per diverse settimane o mesi. Ogni sessione dura circa un'ora e comprende una serie di attività speci-



fiche a seconda delle esigenze del singolo. Gli obiettivi del trattamento sono individualizzati e il progresso verso tali obiettivi è controllato periodicamente.

In alcuni casi, ove necessario, il programma di riabilitazione cognitiva potrà anche prevedere incontri con i membri della famiglia per guidarli nella comprensione della natura dei diversi problemi, fornendo suggerimenti sull'aiuto che essi possono fornire alla persona con SM. Altri supporti, come la gestione dello stress, il counseling o la psicoterapia potranno far parte del progetto riabilitativo se ritenuti necessari e utili per la gestione del problema in questione. Tra i metodi compensatori più semplici da impiegare nella riabilitazione della memoria e spesso



di uso comune, citiamo l'uso dei promemoria e dell'agenda sul cellulare, i promemoria scritti su biglietti, liste della spesa da spuntare. Oltre a ciò, negli ultimi anni è cresciuto l'interesse delle persone per il potenziale effetto positivo che l'esercizio fisico avrebbe sulle funzioni cognitive. In conclusione,

c'è comunque da sottolineare che per quanto riguarda l'efficacia della riabilitazione nell'ambito dei disturbi cognitivi gli studi finora effettuati sono pochi e non univoci tra loro, probabilmente a causa delle differenze di metodo impiegate nei vari studi: sono quindi necessari ulteriori e nuovi studi che confermino l'efficacia di questo tipo di trattamento.

Negli ultimi tempi, invece, si sta facendo strada l'idea che al di là dell'efficacia dei test neuropsicologici, il trattamento cognitivo sia in grado di migliorare altri e più aspetti della vita della persona con SM e che quindi sia necessario introdurre negli studi da eseguire in tale ambito misure di efficacia quali la valutazione della qualità della vita. ♦

Lavoro di équipe per accertare i disturbi

L'accertamento di un disturbo cognitivo può richiedere il lavoro sinergico di diverse figure professionali:

- il **Neuropsicologo**, abilitato alla valutazione neuropsicologica (attraverso la somministrazione di test e il colloquio clinico) e all'individuazione e attuazione di strategie riabilitative. La figura professionale del neuropsicologo non è definita a livello legislativo e attualmente svolgono questa professione sia medici neurologi che psicologi formati in ambito clinico;
- il **Logopedista**, abilitato alla somministrazione di test e ad attività riabilitative soprattutto per le funzioni cognitive inerenti il linguaggio e la comunicazione;
- il **Neurologo**, il cui contributo è fondamentale per la lettura di esami strumentali come la risonanza magnetica e per eventuali sintomi associati;
- il **Terapista occupazionale**, con la funzione di sviluppare soluzioni riabilitative che permettano alla persona di individuare soluzioni compensative nella vita quotidiana;
- lo **Psicologo clinico**, il cui ruolo è di aiuto per chiarire le caratteristiche di personalità e la presenza dei cosiddetti «non-test factor», fattori che pur non essendo parte del test neuropsicologici ne possono condizionare il risultato, come per esempio comportamenti di ritiro o sindromi depressive.



Se la politica dimentica i diritti è tempo di «alzare la voce»

Voci non profit



I diritti uniscono. Nonostante le apparenze, cui anche il clima politico spesso conflittuale induce a dare il primato, un diritto non è mai «per me» e «contro di te». Un diritto è tale solo se è «nostro». Di tutti e di ciascuno. Questa è l'eredità feconda frutto di oltre 50 iniziative della campagna «I diritti alzano la voce», nata come sostegno di un welfare più efficace, sostenuta da più di 25 federazioni e associazioni impegnate nel sociale. Lo scorso 27 febbraio, numerose conferenze stampa, stand, postazioni informative hanno idealmente unito città grandi e piccole nella prima mobilitazione nazionale della campagna «Cara politica, sui diritti delle persone non ne hai azzeccata una!». La Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) è stata tra le realtà protagoniste di questo nuovo percorso di affermazione dei diritti, insieme a Cnca (Coordinamento Nazionale Comunità di accoglienza) e ad Auser (RisorsAnziani Onlus). Si tratta di realtà che, sinora, avevano operato in ambiti diversi e che hanno trovato ora un forte punto di incontro nella necessità di promuovere insieme «dieci proposte» per un nuovo stato sociale (vedi sotto). «Il welfare – affermano i promotori dell'iniziativa – è nato per garantire uguaglianza e giustizia sociale, tutelarci dai rischi e dalle difficoltà che tutti incontriamo nella vita. Proprio per questo dobbiamo renderlo più moderno ed

efficace. Eliminare gli sprechi è possibile e doveroso, ma smantellare il nostro sistema di sicurezza sociale renderebbe la vita di tutti noi molto più dura». Questioni come la disoccupazione, la povertà, la non autosufficienza, la tutela del diritto all'istruzione e alla salute richiedono nuove risposte e forti investimenti, attesi ormai da troppo tempo. Ecco perché le associazioni che si sono aggregate per «far alzare la voce» ai diritti continueranno a lavorare insieme, tanto a livello nazionale come nei diversi territori. Una raccolta di firme sulle «dieci proposte» da presentare ai Presidenti di Camera e Senato ha preso avvio, e dopo aver applicato su base locale la piattaforma nazionale, inizieranno anche incontri di pressione con le istituzioni regionali e comunali. Il prossimo autunno, una nuova campagna di comunicazione avrà il compito di allargare al massimo l'adesione dei cittadini a questa iniziativa, per ottenere insieme «un'Italia civile». _ Davide Gaggi



Disabilità, immigrazione, lavoro: per la prima volta FISH, Cnca e Auser uniscono le forze e chiedono il rispetto dei diritti di tutti

Dieci proposte per un'Italia civile

1. **Varare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), da garantire su tutto il territorio nazionale;**
2. **estendere l'indennità di disoccupazione a tutti i disoccupati; limitare fortemente i contratti precari;**
3. **introdurre il reddito minimo di inserimento;**
4. **dotare il Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza di risorse adeguate;**
5. **definire un Piano Nazionale per la chiusura degli istituti segreganti per le persone con disabilità;**
6. **investire nella formazione degli adulti e in progetti di riqualificazione professionale per disoccupati e cassintegrati;**
7. **dare la cittadinanza e il diritto di voto ai migranti che da cinque anni risiedono in Italia, riconoscendo come italiani i figli degli stranieri che nascono nel nostro Paese;**
8. **aumentare le risorse destinate all'aiuto ai Paesi poveri dallo 0,16% allo 0,7%;**
9. **riformare il sistema carcerario, ricorrendo alle misure alternative quando non c'è pericolosità sociale;**
10. **combattere l'evasione fiscale e usare le risorse incassate per garantire i diritti sociali.**

Noi donne con la SM, non ci dobbiamo arrendere mai

Nel 2010 il Progetto Donna AISM dedica una sezione del sito dell'Associazione ai racconti al femminile: un luogo dove incontrarsi e saperne di più sulla SM.

E in autunno appuntamento a Como e Cagliari _ di Davide Gaggi

«Avevo 23 anni quando mi diagnosticarono la SM: mi avevano appena scelta per un musical, dopo anni di sacrifici nella danza. A quello spettacolo non ci arrivai mai, ma non ho mai nemmeno smesso di coltivare i miei ideali nella vita». Antonella Ferrari, madrina dell'AISM, attrice consacrata da Centovetrine, sposata da alcuni mesi, ne è sicura: «Noi donne con la SM non ci dobbiamo arrendere mai, non dobbiamo pensare nemmeno per un istante a rinunciare a ciò che nella vita conta di più, dagli affetti più veri alle soddisfazioni professionali». È per questo che AISM, nel 2008, ha dato vita al «Progetto Donna»: per aiutare le donne con SM a incontrarsi, confrontarsi, per parlare di attese, esperienze, risposte. Per fare circolare le buone pratiche e renderle patrimonio condiviso. Per trasmettere tutte le informazioni utili, tutti i supporti necessari perché ogni donna con SM possa



continuare a essere protagonista della propria vita. Il percorso si snoda ad ampio raggio, diversificando gli strumenti e le modalità per entrare in contatto: offre incontri riservati alle donne, pubblicazioni specifiche, seminari visio-nabili sul sito [www.aism.it].

L'obiettivo per il 2010? Crescere ancora.

C'è, nel DNA antico delle donne, una insopprimibile vocazione a non restare ferme, a cercare e generare novità: non a caso l'innovazione sarà una delle anime del Progetto Donna. In questo 2010 prenderà vita sul sito AISM un nuovo modo di «dialogare» tra donne, che fornirà strumenti per rapporti più dinamici e coinvolgenti, capaci di rispondere meglio alle necessità quotidiane. Uno spazio dedicato punterà a diffondere informazioni corrette sulla vita con la SM e a mettere attivamente in relazione tra loro le donne, aprendosi anche a chi non frequenta gli

incontri proposti dall'Associazione e non riceve le pubblicazioni AISM. Favorirà inoltre il racconto autobiografico come forma pratica di auto-sostegno e affermazione dell'identità delle donne con SM che, dentro l'AISM, sono protagoniste dirette, sempre a 360 gradi. In pratica, a partire da settembre, un nuovo ambiente del sito AISM inviterà ogni mese le visitatrici a rispondere in prima persona ad alcune domande a scelta multipla («web quiz») su temi importanti come la gravidanza, la fatica, il lavoro. In base al numero delle risposte esatte fornite, a ogni partecipante verrà poi proposto una sorta di profilo personale sull'argomento, e le lacune verranno colmate invitando ciascuna ad approfondire con letture disponibili sul sito. Coloro che avranno risposto correttamente a tutte le domande verranno invitati a raccontare la propria esperienza, a proporre una testimonianza o una riflessione in un breve spazio messo a disposizione. Il web, così, sarà una casa in cui scambiare incontri al femminile. Verranno inoltre proposti, come negli anni precedenti, due appuntamenti «dal vivo» per tutte le donne con SM: a Como domenica 3 ottobre e a Cagliari venerdì 12 no-

vembre. «Venite! Lo dico a tutte le donne con SM. Vale la pena esserci», dice Maria Stella Fardin, 35 anni, che ha la SM ed è Consigliere nella Sezione di Como: «I due incontri di ottobre e novembre saranno un'occasione stupenda per conoscersi, riconoscersi e comprenderci. Saranno utili anche per chiarire quei dubbi che, se affrontati da sole, sembrano insolubili, ma che invece, insieme si possono risolvere». Insieme agli aggiornamenti sulla ricerca scientifica, si parlerà dell'importanza della riabilitazione, della gestione dei disturbi cognitivi, delle terapie complementari.

Istantanee dal 2008-2009

Nessuna storia futura può nascere se ci si dimentica delle proprie radici. Per questo è importante non dimenticare i passi compiuti dal Progetto Donna sino a qui. Più di 400 donne hanno partecipato sinora agli incontri proposti dall'AlSM: erano 208 a Bari e Parma (nel 2009); erano 213 a Torino e Roma (2008). Ma la novità più gradita, probabilmente, prima ancora che la messa a disposizione delle informazioni e delle conoscenze, è stata proprio l'opportunità unica di incontrarsi in un appuntamento riservato alle sole donne. Maria Stella Fardin, che lo scorso anno era presente a Parma, ricorda: «Conservo ancora nell'anima l'incontro con tante donne, alcune anche molto giovani, riunite insieme per lo stesso motivo. Parlare di certe cose, alcune delle quali toccano l'intimità, non è mai facile, neppure con i nostri partner. Il fatto di esserci trovate solo noi donne ci ha sicuramente aperto un'autostrada per riuscirci». Forse

proprio per questo il 99% delle presenti ha espresso alta soddisfazione e il 98% ha scelto di restare in contatto con l'Associazione. E si consideri che per il 40% di loro si trattava del primo incontro con l'AlSM.

Densi di questioni vitali i temi affrontati: come gestire la fatica, come vivere la sessualità, come riconoscere e affrontare gli aspetti emotivi, quali le procedure per ottenere il riconoscimento dell'invalidità e dello stato di handicap. Gli estratti degli interventi delle relatrici intervenute (Antonella Borge-se, assistente sociale; Mariangela Lopez, psicologa; Alessandra Solari, neurologa; Graziella Solidoro, infermiera) sono anche on line su

[[www.aism.it/libreria multimediale](http://www.aism.it/libreria_multimediale)]. È stato poi pubblicato nel 2009 il volume «Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni», dove in sintesi vengono proposte le tematiche affrontate negli incontri del Progetto Donna 2008, individuate dalle stesse donne durante alcuni focus group. Di questo lavoro sono state distribuite 5.000 copie, mentre sono oltre 461 i testi scaricati direttamente dal sito associativo. La pubblicazione è un nuovo strumento di informazione per aiutare le donne nelle sfide quotidiane che affrontano come partner, lavoratrici, madri o figlie. Un aiuto pratico per capire e gestire al meglio i cambiamenti legati alla SM. ♦



Tutti i partner del progetto

Il Progetto «Donne oltre la sclerosi multipla», sia per il 2009 che per il 2010 ha il sostegno del Gruppo Cariparma – FriulAdria. Nel 2008, invece, gli incontri di Torino e Roma hanno beneficiato del contributo di Medtronic Foundation e Bayer Healthcare – Bayer Schering Pharma, che hanno anche dato il proprio apporto, insieme ad Astratech, per la realizzazione dei mini-seminari sul sito [www.aism.it].

Lui, lei e la SM: ecco i consigli per le coppie

In arrivo un nuovo volume della collana dedicata alla famiglia nato dagli incontri per le coppie a Lucignano. Offrirà consigli pratici e suggerimenti a entrambi i partner, a partire dall'importanza della comunicazione _ di Daniele Granato

■ Immaginiamo una coppia. Lei ha la SM, lui no. Cosa succede nella loro relazione? A volte lei pensa: «Perché fa così fatica a capire che ho una voglia di vivere ancora più grande di prima?». Anche lui è attraversato da pensieri non sempre semplici da confessare, neppure a se stesso: «Cosa posso fare di più? Lei dipende così tanto da me: e se un giorno non ce la facessi? Se non ci fossi più io?». Per aiutare le coppie a trovare una via per camminare insieme, concretamente, giorno dopo giorno, l'AISM sta per pubblicare un nuovo volume della collana «Progetto Famiglia».

È il frutto degli incontri vissuti nel 2009, nella Casa vacanze AISM di Lucignano, da 30 coppie di età diverse. Quello in uscita sarà un testo agile, ma anche.... doppio. Nel senso che, da una parte, riguarderà specificamente la persona con SM, ma dall'altra parlerà direttamente al partner, ripercorrendo entrambi i punti di vista sulla relazione di coppia. E niente vieterà – anzi, è consigliabile – che ognuno legga le pagine dedicate all'altro. Due le parti fondamentali del testo: «Cosa succede quando arriva la diagnosi di SM» e «L'importanza della comunicazione». Lo scopo è di dare a entrambi i partner consigli pratici per



capire le reazioni emotive proprie e del partner: anche queste infatti si evolvono e cambiano nel corso della malattia. Bisogna reimparare a comprendere e sostenere i bisogni dell'altro, a vivere un'intimità autentica.

È indispensabile trovare l'equilibrio necessario per convivere con l'imprevedibilità, senza lasciarsene disestare. Il collante imprescindibile della coppia, tanto più quando interviene la SM, è creato da una comunicazione trasparente: è l'unica chance per affrontare insieme ogni evento. Per questo il volume offre uno spazio significativo alla presentazione delle «basi della buona comunicazione», unite a una serie di consigli su quello che si deve o non si deve fare, sugli «errori tipici» in cui

si incappa, sui modi per non restare prigionieri, magari imparando ad ancorarsi a quei valori per cui ci si è scelti all'inizio. «Non sempre è facile vivere un rapporto vero nella coppia – ha raccontato una delle partecipanti agli incontri di Lucignano –, in alcuni momenti è complicato. Io, anche se ho la SM, sono iperattiva, continuerei a fare di tutto e di più. E il mio partner a volte è giustamente apprensivo. Ma mi ha dimostrato un amore incondizionato, nei momenti tragici e in quelli lieti. Quando ho bisogno, il mio ragazzo c'è sempre». Ecco: questo libro è uno strumento per tutte le coppie che, oltre la SM, vogliono coltivare quotidianamente una relazione di qualità, soddisfacente per entrambi e capace di durare nel tempo. ◆

Così l'impresa diventa «responsabile»

Crescono le aziende che si impegnano a sostenere il mondo del terzo settore. E spesso il merito è proprio dei dipendenti, che promuovono le associazioni presso i datori di lavoro. L'AIMS spiega come _ di Giuseppe Gazzola

©tipsimages/photostop



«Donare» un'ora di lavoro

Un innovativo strumento di CSR e di coinvolgimento attivo dei lavoratori è il «payroll giving». In pratica, un dipendente può decidere di destinare un'ora della propria paga a una o più organizzazioni non profit. Così si garantisce alle associazioni un flusso regolare e programmato di donazioni. Si può decidere la cadenza delle erogazioni e interromperle quando si vuole. Questa forma di sostegno è già molto utilizzata nei Paesi anglosassoni. Per promuoverla anche in Italia è nato il Comitato Unora Onlus, cui l'AIMS aderisce insieme a ActionAid, AMREF, Lega del Filo d'Oro, Terres des hommes e WWF. Per chi utilizza il payroll giving, dal 2008 c'è anche un vantaggio fiscale immediato: è possibile recuperare direttamente dal datore di lavoro il 19% dei contributi versati. Le aziende, inoltre, grazie alla formula del «match giving» possono erogare a propria volta un importo proporzionale o identico a quello raccolto dai dipendenti, usufruendo dei vantaggi fiscali previsti dalla normativa italiana. Informazioni più dettagliate sul sito [\[www.unora.org\]](http://www.unora.org) o al numero 06 373512679.

Per realizzare la propria missione l'AIMS trova la linfa vitale nei contributi messi a disposizione da privati cittadini, Fondazioni e aziende, che costituiscono oltre il 76% del Bilancio associativo. In particolare, l'AIMS è stata tra le prime associazioni non profit a sviluppare progetti innovativi di partnership col mondo imprenditoriale. Spesso non si tratta solo di sostegni economici, ma di un percorso comune che porta a condividere e promuovere, ciascuno con le proprie peculiarità, una vera e propria cultura di comune responsabilità nella costruzione di una società migliore per tutti. E oggi questa visione si sta diffondendo sempre di più: sono molte le aziende che fanno strategicamente riferimento alla «responsabilità sociale d'impresa» (Corporate Social Responsibility, CSR), che porta a gestire i processi aziendali per produrre complessivamente un impatto positivo sulla società. Il Decreto legislativo 81/2008 (art. 2, comma 1, par. ff) definisce la «responsabilità sociale delle imprese» come «l'integrazione volontaria delle preoccupazioni sociali ed ecologiche delle aziende e

organizzazioni nelle loro attività commerciali e nei rapporti con le parti interessate». Una recente ricerca, «Impresa e filantropia», pubblicata a settembre 2009 a cura dell'Istituto Italiano della Donazione ed effettuata su un campione di 70 grandi aziende italiane, ne offre uno spaccato interessante. Il settore maggiormente sostenuto dalle azioni di CSR è quello della ricerca scientifica-salute (30%). Vengono finanziati in gran parte progetti specifici (79%) e cresce (dall'11% del 2006 al 26% nel 2009) il numero delle società attente al Bilancio sociale delle organizzazioni non profit. Un dato importante: il 53% delle aziende sceglie di sostenere un'organizzazione non profit a partire dal suggerimento dei propri dipendenti. Questo vuol dire che tutti possiamo promuovere l'AIMS presso il nostro datore o quello dei nostri familiari. Si tratterà di invitare l'azienda a sostenere progetti ed eventi associativi o a devolvere all'Associazione una percentuale dei guadagni aziendali sui prodotti venduti. Insieme possiamo dare il via a un circolo virtuoso, oggi necessario tanto per il mondo del non profit come per quello aziendale. ♦

Per indicazioni e supporto sulle modalità per promuovere l'Associazione presso le aziende si può contattare Silvia Victoria Ronza, Coordinatrice Grandi Donazioni AISM, scrivendo a: corporate@aim.it o telefonando al numero 010/2713211.

Sezioni in «movimento». Tutte verso la stessa meta

Che si tratti di raccolta fondi o di qualità di vita, ogni Sezione AISM ha il suo «stile» di lavoro. Ma l'obiettivo è comune per tutti



Da Perugia in visita al Papa

L'AISM di Perugia, partendo da Cascia, è arrivata sino a Benedetto XVI. L'incontro tra circa 200 persone con SM e il Santo Padre è avvenuto il 3 marzo 2010. Insieme alle persone con SM, guidate da Mauro Belligi, si sono mossi il sindaco di Cascia, i Vescovi di Spoleto e Perugia, i padri agostiniani di Cascia, gli operatori socio-sanitari del Centro di riabilitazione locale, i rappresentanti della Croce Rossa, i volontari. Da alcuni anni, la Sezione AISM di Perugia ha intrapreso anche un percorso di vicinanza spirituale alle persone con SM, organizzando annualmente, insieme ai padri agostiniani di Cascia, un evento di riflessione e sensibilizzazione sui loro bisogni e quelli dei familiari.

Da Asti a Udine: di corsa verso una vita di qualità

La Sezione di Asti va di corsa: dalle «Bicinicità» previste per maggio alla «Marcia della vendemmia» di ottobre, tutta la città verrà mobilitata anche quest'anno al fianco delle persone con

SM. La Sezione, 128 soci di cui circa 60 con SM, nel 2009 ha dato sostegno a 34 persone con 650 interventi, percorrendo oltre 50 mila chilometri per

servizi di trasporto. «La corsa di Dona verso le mele cotte» è, invece, lo spettacolo teatrale che da alcuni mesi si sposta nelle province friulane. Donatella Barachino, friulana di Majano (Ud), racconta con una coreografia teatrale la propria vita e l'amore prima e dopo la sclerosi multipla. Il pubblico presente è stato sensibilizzato anche sulle attività della Sezione di Udine.

Solidarietà in musica a Como e Sondrio

La musica che gira intorno? Questa volta è solidale. Succede nella Sezione AISM di Como, dove è in vendita «L'uomo degli Stradivari» (Edizioni Pegasus), ovvero l'autobiografia del violinista Matteo Fedeli, l'unico uomo al mondo che ha potuto suonare, nei suoi concerti, 12 autentici Stradivari. I proventi saranno devoluti al sostegno delle attività della Sezione. Anche a Delebio (So) le sette note hanno suonato per l'AISM. Con un frizzante repertorio di musiche tradizionali del folclore alpino, il Coro CAI di Sondrio e il Coro Alpi Retiche hanno

dedicato alla Sezione AISM la serata di «Solidarietà in coro», lo scorso febbraio. Caloroso il pubblico presente, lieto di sostenere anche le attività della Sezione locale.

In Calabria e Sardegna cresce il diritto alla mobilità

La Sezione di Vibo Valentia ha inaugurato lo scorso marzo un nuovo Doblò per il trasporto attrezzato delle persone con disabilità, offerto in comodato gratuito dalla Fip Cisl di Vibo (foto). Anche a Cosenza, dallo scorso gennaio, le persone con SM hanno a disposizione un nuovo mezzo di trasporto per recarsi a effettuare la fisioterapia. È stato donato alla Sezione dalla Provincia. La Provincia di Nuoro, infine, nell'ambito di un protocollo di intesa con l'Asl 3 e la Sezione AISM locale, lo scorso gennaio ha impegnato 25mila euro per l'acquisto di un automezzo attrezzato al trasporto di persone con ridotta capacità motoria, in particolare di quelle con SM. ♦



Così la lotta alla SM è assicurata

Stipulando una polizza vita si può mettere da parte un capitale a favore di un ente senza penalizzare gli eredi. Un nuovo modo per contribuire alle attività di AISM e FISM _ di **Enrica Marcenaro**

Cento volti, cento storie, cento voci. Sono persone per cui la nostra firma vale un impegno. Di questo è convinta anche Carmela. Ci ha contattati perché ha deciso di sottoscrivere una polizza vita e vuole che il beneficiario sia AISM. Ha circa 45 anni e conosce molte persone con SM. Attraverso di loro, e grazie a loro, ha iniziato ad interessarsi di sclerosi multipla, e ha cercato di capirne di più. Ha scelto di sostenere la ricerca scientifica e ha scelto di farlo attraverso una polizza assicurativa sulla vita, decidendo di investire una piccola quota annuale per garantire che, alla sua morte, un importo significativo possa andare alla ricerca scientifica. Sono sempre di più le persone che decidono di ricordare AISM e la sua Fondazione nei loro lasciti testamentari (la voce lasciti testamentari nel bilancio di AISM e FISM 2009 è circa il 10%). Ma sono sempre di più anche coloro che chiedono come fare per inserire AISM o FISM quali beneficiari delle loro polizze vita. In questi primi mesi del 2010 abbiamo saputo di essere stati indicati come beneficiari in molte polizze vita, e abbiamo ottenuto la riscossione di 5 polizze, che inaspettatamente non risultavano essere state sottoscritte né da donatori, né da nostri Soci. Sono in tanti, quindi, a cre-

dere che sia importante contribuire a realizzare un futuro senza sclerosi multipla. Il loro impegno ci aiuta a ricordare che guardare lontano è un diritto. Per noi e per gli altri. L'assicurazione sulla vita (o polizza vita) è quindi un altro modo per contribuire a sconfiggere la sclerosi multipla. Altro non è che un contratto, stipulato con una società assicurativa o una banca, che permette a chi lo sottoscrive (il titolare, assicurato o contraente) di definire un capitale a vantaggio di enti, associazioni, persone (ricordiamo anche che è possibile variare l'indicazione del beneficiario in qualunque momento). Il contraente si impegna a pagare un «premio» (ovvero un importo) a cadenza annuale, mensile, bimestrale (questo dipende dalle specifiche della polizza scelta), che è ammesso in detrazione dal reddito annuale impo-

nibile. Alla sua morte, il capitale maturato verrà versato al beneficiario o ai beneficiari indicati. L'importo messo così da parte non entra a far parte del patrimonio ereditario e, di conseguenza, non potrà essere calcolato nel definire la quota che di diritto spetta agli eredi, e non può intaccare eventuali quote di legittima. Stipulare un'assicurazione sulla vita può essere un atto di saggezza e altruismo, un modo efficace per sostenere concretamente i diritti e le necessità di molte persone, persone a noi vicine, anche se prive di un volto e di un nome. Si può fare anche concentrandosi su piccoli obiettivi (ma importantissimi per le persone con SM). Qualche esempio? Ci si può impegnare a sostenere due mesi di attività del numero verde AISM, oppure dare slancio all'assistenza gratuita e qualificata per persone con SM. O ancora finanziare una borsa di studio annuale a un giovane ricercatore (il costo è di 15.000 euro), contribuire all'acquisto di un veicolo attrezzato per persone con disabilità (il cui valore di solito si aggira intorno ai 45.000 euro). Tutto questo non è poco. Ma non è tutto, la nostra firma su una polizza sulla vita può essere il gesto per dichiarare a tutti –noi compresi – la nostra fiducia alla vita. Riserviamoci il diritto di gridarlo al mondo. ♦



©lpsimages/ableimages

Programma della vacanza comunitaria AISM



Laste di Rocca Pietore (Belluno)

Il Gruppo Operativo AISM di Martellago, Sezione di Venezia, visto il successo degli anni precedenti, ripropone per l'anno 2010 un'esperienza comunitaria a Laste di Rocca Pietore (BL) a 1.450 m. sul livello del mare. L'iniziativa prevede un periodo di vacanza comunitaria da trascorrere presso l'ex scuola del paese adeguatamente allestita. L'invito è rivolto a tutte le persone con SM e non, che siano parzialmente autonome. La casa dispone di bagni attrezzati, di un ascensore e di un recapito telefonico.

Il soggiorno prevede cinque periodi fissi:

1.	dal	27 giugno	al	10 luglio
2.	dal	11 luglio	al	24 luglio
3.	dal	25 luglio	al	7 agosto
4.	dal	8 agosto	al	21 agosto
5.	dal	22 agosto	al	4 settembre

Il soggiorno parte dalla domenica (giornata di arrivo) e termina al sabato mattina della settimana successiva, per dare la possibilità agli addetti di svolgere in modo adeguato le varie pulizie. La persona con SM deve avere un solo accompagnatore che conosca le sue esigenze, i suoi limiti e che la assista nell'intero arco della giornata. Si prega di comunicare al momento della prenotazione eventuali esigenze alimentari.

Il numero delle coppie (persone con SM + accompagnatore, entrambi tesserati AISM 2010) è fissato a un numero massimo di 6 per ogni periodo di soggiorno. Durante la permanenza si svolgeranno svariate attività ricreative e di gruppo.

La quota parte dei costi di alimenti e spese di struttura è fissata in **euro 660,00** a coppia per l'intero turno di soggiorno.



Per informazioni sulla struttura e sul trasporto e per consigli sull'equipaggiamento (dalla carrozzina all'abbigliamento) telefonare presso la sede dal lunedì al venerdì dalle ore 14 alle ore 19 al numero 041/5401550 (Sig. Antonello Gianni)



Pierluca Rossi, in viaggio nel tempo sospeso

Ha attraversato e raccontato 120 Paesi in tutto il mondo, e da sei anni convive con la SM. Ma Pierluca non si arrende. Il prossimo progetto? «Un altro viaggio in Panda, come quello dell'anno scorso nel Sahara» _ di Giuseppe Gazzola

«C'è sempre un viaggio da ricominciare», canticchiavo tra me e me, all'alba. Un vecchio refrain di De Gregori. Forse perché, anche oggi, mi sono alzato alle 6 e ho cambiato tre treni per arrivare sino a qui. A Castelnuovo di Garfagnana – chi ne aveva sentito parlare? –, per incontrare Pierluca Rossi. Undici ore di viaggio, tra andata e ritorno, per due ore e mezzo di intervista. Ne valeva la pena? Non si faceva prima col telefono? Ma non c'era un altro modo, più vero, per incontrare Pierluca Rossi. Lui, classe '62, «garfagnino da sette generazioni», è stato in 120 Paesi del mondo, li ha fotografati, ripresi, raccontati. Li ha annusati da vicino. Ha attraversato in mountain bike i ghiacciai del Vatnajökull in Islanda e si è buttato in parapendio dalle alture del Temet, in Niger. È an-

dato in camper dalla Toscana fino in India. E allora, a un viaggiatore si può andare incontro solo viaggiando. «Il resto è conversazione», come diceva Gordon Gekko in quel film di culto che è stato «Wall Street». Gekko era fissato coi soldi. Per Pierluca «i soldi servono soprattutto per pagare il mutuo, la vita che vogliamo è altrove». E il film da non mancare è, più prosaicamente, «Il conte Tacchia». Per quel suo motto grezzo che ha fatto il giro del mondo: «Io so' io e voi non siete un c...».

Lo sberleffo ilare, in compagnia del pianto liberatore, è forse il tratto di anima che più rivela chi è Pierluca Rossi. «Sono logico e fatalista. Un ossimoro vivente. Non voglio mai perdere la speranza, ma non voglio neppure vivere di speranza. E va bene così». In effetti Pierluca, l'ossimoro vi-

vente, con la speranza e le contraddizioni della vita ci fa i conti da sempre. Da piccolo è stato a lungo malato di asma: gli consigliavano una vita riparata dalle correnti e lui sognava di emulare Messner. Da giovane studiava scienze politiche, aveva una zia senatrice, poteva fare carriera. Se ne fuggì, per seguire la passione del viaggio. E sei anni fa, dopo avere attraversato l'Australia e l'Indonesia, si è ritrovato con «un camion in pieno petto, un treno in faccia. Era la sclerosi multipla. Me lo disse un dottore con la faccia simpatica e un evidente dolore, di cui gli sarò sempre grato».

Come sono stati i tuoi 29 anni di viaggi per arrivare sino a qui?

«Anni incredibili. Niente di ciò che immaginavo era troppo. Adesso è difficile, perché se l'inferno è vedere

Pierluca Rossi, in viaggio nel tempo sospeso

il paradiso e non poterci entrare, io posso dire di esserci stato alla grande, in paradiso».

Era sino al paradiso che volevi arrivare?

«In realtà la mia era proprio voglia di andare, andare, andare. La meta importava relativamente. Ricordo una volta, in Algeria. Una strada impossibile. Dieci ore di viaggio per fare 80 chilometri. A sera avevo lo stomaco attorcigliato dal nervoso. Per riconciliarmi con me stesso, mi sono infilato nelle orecchie le cuffie del mio walkman. Casualmente arriva la musica della 'notte trasfigurata' di Schönberg. E, improvvisamente, alzando gli occhi, vedo una notte stellata come non ne avevo mai viste. Una specie di congiunzione astrale in me e fuori di me, in cui tutto si è al-

lineato in maniera formidabile. Ecco – ho pensato – il senso del mio viaggio: io dovevo arrivare in questo punto sperduto dell'universo, in questo momento esatto, con questa musica».

E poi quella diagnosi...

«Con due sole parole, sclerosi multipla, sono salito sull'altalena più grande del mondo, capace di portarti dal paradiso all'inferno e viceversa in una sola volta».

E hai iniziato un diverso percorso, che hai chiamato «viaggio nel tempo sospeso». Perché?

«Perché questa cosa ti succede, sai che c'è e che devi attraversare un lungo tragitto per decidere cosa vuoi fare di quello che ti resta».

Tu cosa stai decidendo?

«Posso dire le parolacce?»

Dipende.

«La mia mamma diceva: 'La vita è troia'. E ho un amico che ai suoi figli piccoli dice sempre: 'Guardate che la vita non è come quella del Mulino Bianco. Non va sempre tutto bene. La vita son cazzi'!».

Recepito. La vita non è facile per nessuno, e sarebbe giusto dirlo, per non farsi travolgere. E dopo?

«Ho sempre pensato che la mia vita sarebbe stata una colata piroclastica, come quando i vulcani eruttano e tirano fuori quella nube di fuoco. Invece non è così: ora c'è questo continuo adattamento, questa costante manutenzione. Una cosa che ho sempre odiato. Io sarei uno che, quando la macchina ha un problema, non la porta dal meccanico, la cambia. E invece qui non si può, perché la macchina sono io».

E allora, come te la cavi con una manutenzione che ti restituisca il senso del tuo andare?

«Mi torna sempre in mente un libro di Giulio Bedeschi: 'Centomila gavette di ghiaccio'. È la storia della Brigata Julia, un gruppo di alpini che, con immenso eroismo, sono riusciti a ritirarsi dalla Russia senza essere sconfitti. Poi, quando sono arrivati, a fine gennaio del '43, a un soldato alleato che li tiene chiusi dentro carri merci isolati gridano con rabbia: 'Apriteci, insomma!'. E lui, da fuori: 'Non vedete che fate schifo? Perché dovremmo aprirvi?'».



Vuol dire che si passa una vita per ritirarsi un po' alla volta con dignità e non si vuole finire a essere compatiti?

«Esatto, quello che odio di più è che si cada nel patetico. La prima volta che m'hanno portato in carrozzina in aeroporto, perché non riuscivo a camminare e bisognava fare dei chilometri, ho imprecato. Questo è il destino, alla fine: che gli altri ti vedano come un poveraccio. Ed è lì lo sbaglio. Va cambiato il nocciolo. Tu non sei un poverino. Sei uno che, per riuscire ad avere la dignità di essere ancora se stesso, ha fatto la ritirata di Russia. Non sei uno che ha avuto sfortuna, e neppure uno che non si sa se guardare o ignorare. In Africa, se passi in sedia a rotelle, la gente si ferma, ti saluta, ti dà una pacca sulla spalla. Ride con te».

Meglio l'Africa! Le sorprese con te non hanno fine. Anche tu ridi con gli altri...

«Rido e faccio piangere. Lo sai che quando ho proiettato il mio filmato del 'Viaggio nel tempo sospeso' tutti i giovani con SM presenti in sala hanno pianto dall'inizio alla fine? E dire – non so se vuoi scriverlo – che ho avuto sempre un gran successo, soprattutto con le donne. Ma lì ho capito una cosa vera: quando ti dicono che dovrai vivere con la scle-

rosi multipla, per tutta la vita, ti si forma un blocco di ghiaccio sul cuore. La prima cosa da fare è scioglierlo, quel ghiaccio. Prima ancora che reagire, tirare fuori la grinta, combattere, c'è bisogno di lasciare uscire dalla nostra barchetta tutto quel pianto che, se trattenuto per forza, ci farebbe affondare».

Parlavi prima delle donne che ti amano. Enrica, che ti è compagna da molti anni, chi è per te? E tu, per lei?

«È come la mela aristotelica, l'altra metà di me. Pensa che l'ho vista e due minuti dopo ero già innamorato. Lei è di Verona e io ho fatto di tutto per portarla qui, in Garfagnana. Certo, lei ama muoversi, viaggiare. Siamo perfettamente complementari. Ma se mi avesse detto che le piaceva la ceramica, le avrei comprato un forno, pur di farla venire con me».

Da quanto state insieme?

«Da dieci anni. E, guarda, quando mi hanno detto che avevo la SM, sei anni fa, ho pensato che dovevo 'liberarla da me'. Ma la prima cosa che lei ha detto è stata: 'Ora noi siamo ammalati'. Non potevo farle quello sgarbo. Siamo veramente una cosa sola. E lei continua a restarmi accanto». Sorride, Pierluca.

«Ma non mi hai detto cosa sei tu per lei...», insisto. Guarda Enrica («Lui lo sa», fa lei) e aggiunge, sottovoce: «Il suo carceriere». Poi spiega: «È vero, io sono come Atlante, il mondo sulle spalle lo porto io. Ma chi sceglie di stare con me, con quelli come me, un po' eroe lo è. Le mie gambe ora hanno problemi seri di equilibrio e io non posso andarmene dalla SM. Ma lei sì, le sue gambe funzionano benissimo. Per stare qui, ogni giorno, lei lo deve scegliere».

Tu sei riuscito a realizzare i tuoi sogni. Ce n'è uno che ti manca ancora?

«Guarda – apre un video sul pc –, il mio sogno è qui. Questa è Kinshasa 1974. Foreman ha massacrato per otto riprese Muhammad Ali, alias Cassius Clay. E lui, alla fine, se ne esce un attimo dalla gragnola di colpi e... pam pam. Due pugni e vince. Chissà, magari li darò io quei due pugni. Non dico che vorrei tornare a ballare, ma una passeggiata a piedi me la farei volentieri. Come direbbe Nietzsche, il mio filosofo preferito: 'Si diventa ciò che si è'. Sulla via del ritorno, ancora treni e un'altra musica, che Pierluca ha scelto come colonna sonora della sua vita: «Vedo cieli blu e nuvole bianche, il benedetto giorno luminoso, la sacra notte scura. E fra me e me penso: what a wonderful world».

Chi è Pierluca Rossi

Pierluca Rossi è uno dei documentaristi più noti in Italia. Con Enrica Rabacchi, la sua compagna, ha dato vita a S.A.Immagini, società di produzioni televisive e strumenti di comunicazione [www.saimmagini.com]. Lavora principalmente per Marco Polo, un canale di Sky. È stato nel Team di No Limits. «Il prossimo progetto? Un altro viaggio in Panda, come quello nel Sahara che abbiamo concluso a febbraio, con tanto di logo dell'AIMS. Un itinerario alla portata di tutti. Basta che i 50 chilometri che si fanno ogni giorno avanti e indietro dall'ufficio li si metta tutti in fila nella stessa direzione...».



Noi, Giovani AISM



Vivere con la SM al lavoro

«Quando hai ricevuto la diagnosi di SM, lavori?». Prima delle risposte, a volte, contano le domande. Questa è una di quelle. Perché riesce a fotografare un mondo, quello di un giovane adulto attivo nel mondo del lavoro, che come milioni di coetanei ha voglia di vivere e di scegliere. Un'indagine CENSIS-AISM del 2005 («Disabilità e lavoro: il caso della Sclerosi Multipla»; Ed. AISM 2006) aveva dato confini numerici a questo universo, evidenziando che il 58,7% dei giovani-adulti con SM tra i 18 e i 40 anni ha un'occupazione (a fronte del 63,5% dei pari età senza SM). Anche oggi, in epoca di crisi economica, lavorare è una priorità. Ce lo confermano Mariastella Fardin, impiegata part-time a Como e Marco Ciucci, operaio di Ascoli, entrambi attivi nel Gruppo Giovani AISM. «La SM mi è stata diagnosticata a 21 anni – racconta Mariastella – ma i miei genitori hanno deciso di non dirmi nulla fino alla seconda ricaduta, un anno e mezzo dopo. Lavoravo come aiuto verniciatrice in una azienda di lucidatura mobili. Era un lavoro molto pesante fisicamente, che non mi soddisfaceva. Avendo un diploma magistrale, mi sono licenziata e, dopo aver saputo della SM, ho trovato lavoro come impiegata». «Anche io lavoravo – aggiunge Marco –, avevo un contratto a tempo determinato, quando ho saputo di avere la sclerosi multipla».

E avete detto subito a datore di lavoro e colleghi che avevate la SM? «All'inizio no – dice Marco –, ne ho parlato solo con un collega amico. L'ho fatto in seguito». «Io non l'ho detto a nessuno, avevo paura di essere trattata diversamente, come una persona 'malata' – spiega Mariastella –. In quel momento la SM era una cosa mia: non volevo parlarne, non volevo essere compatita. Poi, visto che sono stata ricoverata

più volte in Ospedale, con lunghi periodi di malattia, ho spiegato ai datori di lavoro e ai colleghi il motivo di quelle assenze».

Avete mai subito discriminazioni? «No» affermano entrambi. Mariastella aggiunge: «Sia i datori di lavoro come i colleghi sono sempre stati disponibili nei miei confronti senza mai farmi pesare la mia malattia».

Conoscevatene i vostri diritti? «Io sì – dice Marco –, mi sono subito informato presso la Sezione AISM e un patronato». Diversa, invece, la situazione di Mariastella: «Io non ne avevo nessuna idea e nemmeno i miei datori di lavoro. Ho avuto informazioni dal patronato e dall'Ufficio di collocamento speciale. Anche la Sezione di Como mi ha aiutata. Ho tutti i diritti e le agevolazioni garantite dalla Legge 104/92».

A un ragazzo con SM che si trovasse in un ambiente di lavoro ostile, cosa consigliereste? «Di cambiare lavoro appena possibile – intervienne pronta Mariastella –; perché la serenità professionale incide molto sulla nostra qualità di vita. Si può chiedere aiuto ai sindacati di categoria e cercare di sensibilizzare i colleghi con l'aiuto anche dell'AISM».

La sclerosi multipla per voi ha comportato cambiamenti nelle mansioni? «Sì – confermano entrambi –, siamo stati noi a chiedere e ottenere variazioni». I motivi li spiega Mariastella: «Le mie assenze creavano problemi all'azienda: così ne ho parlato col titolare e abbiamo concordato di ridimensionare le responsabilità che avevo, senza sminuire il mio contributo ma, anzi, garantendomi una maggiore tranquillità».



Il naso per aria

a cura di Chiara Rossi

Arte, cibo e motori: tre volti di Modena



Q Dal 1997 l'UNESCO l'ha dichiarata Patrimonio dell'Umanità, ma Modena è nota nel mondo anche in virtù delle sue prestigiose fabbriche di auto sportive (Ferrari e Maserati soprattutto), della più illustre accademia militare d'Italia, e per la produzione di insaccati, dei tortellini e del raffinatissimo aceto balsamico, distillato dal mosto delle uve trebbiane delle sue colline. Tutti coloro che fanno della cultura e della curiositas il motore pulsante dei loro viaggi, rimarranno affascinati dalla bellezza pregevole dei luoghi storici di Modena, in particolare dall'impareggiabile simmetria della Piazza Grande, su cui si affacciano la residenza del Vescovo, il Palazzo Comunale e il Duomo: magnifico esemplare di romanico padano (la sua fondazione risale al 1099), si deve alla maestria congiunta dell'architetto Lanfranco e dello scultore Wiligelmo, che proprio lì consacrarono il ruolo innovativo dell'artista, non più semplice esecutore, ma finalmente protagonista del panorama culturale. La Cattedrale, impreziosita da un notevole apparato scultoreo, teso a suggerire ai fedeli la promessa di salvezza, parla proprio un nuovo linguaggio figurativo, mentre la Torre Civica (Ghirlandina), che le è collegata da due archi, con i suoi 88 metri di altezza caratterizza il profilo della città. Programmare un soggiorno nel mese di giugno potrebbe essere una buona idea per conoscere Modena, dato che, grazie a una rievocazione in costume, ritorna a essere la città degli Estensi, che, nel 1598, la resero capitale del Ducato dopo il loro esilio da Ferrara. Dal 18 al 28 giugno la Settimana estense rievoca appunto quell'atmosfera nobile e festosa di corte, fatta di spettacoli musicali e danze d'epoca, partite di calcio storico e banchetti a tema. ♦

Le alternate fortune del blu

Si dice che il blu sia la tinta di gran lunga preferita in tutto l'Occidente, dall'Europa agli Stati Uniti, tanto che lo storico del colore Michel Pastoureau, docente della Sorbona (Parigi), gli ha dedicato addirittura un libro: «Blu. Storia di un colore» (Ponte alle Grazie, 2008, 237 pp., 12 euro). L'autore, partendo dall'assunto che il significato dei colori è un fatto culturale, che varia nei luoghi, nei tempi e nelle classi sociali, ne ripercorre la storia. Nell'antichità è praticamente assente (nella Bibbia compare solo come «zaffiro»), mentre la sua connotazione in epoca romana si contraddistingue come negativa (era associato alla cultura barbarica). Successivamente il blu viene identificato col cielo e con l'abito della Vergine (per cui... anche il Re di Francia veste d'azzurro!), e usato per illuminare le vetrate delle cattedrali gotiche (il blu di Chartres), fino all'ascesa che lo fa diventare il colore dell'epoca contemporanea (bandiere di stato e di organizzazioni internazionali). Al di là della prospettiva cromatica, si può dire che siano state la moda (blue jeans), l'arte, il lessico (l'inglese to be blue indica uno stato d'animo incline alla malinconia) e la musica (Kind of blue del jazzista Miles Davis) ad assegnare al blu il ruolo simbolico e comunicativo che lo connota come cultura. Può essere rappresentazione di un bisogno biologico fondamentale: quiete, soddisfazione, tranquillità, tanto che rilassa il corpo, diminuisce la tensione, regolarizza il polso e la respirazione, favorisce l'energia e la meditazione. La persona blu, allora, rigida ma dolce, fedele e sentimentale, forse poco creativa, ma assai equilibrata è una persona che vuol essere «per bene» senza rivelare più di tanto di se stessa.

VERIFICATO PER VOI

«Benvenuti a Modena» è la brochure in italiano scaricabile gratuitamente dal sito [turismo.comune.modena.it/Brochure/italiano.pdf]. Una cartina del centro storico è invece scaricabile dal sito [turismo.comune.modena.it/piantinaM003-063.pdf]. Altre informazioni allo IAT, Ufficio informazione ed accoglienza turistica: tel. 059/2032660, fax 059/2032659, e-mail iatmo@comune.modena.it, sito web [www.turismo.comune.modena.it]. La stazione ferroviaria non è lontana dal centro storico, è raggiungibile a piedi in circa quindici minuti. Nel piazzale della Stazione (piazza Dante) si trovano, 24 ore su 24, taxi attrezzati per il trasporto di carrozzine (l'autista assicura l'assistenza alla salita e alla discesa dall'autoveicolo). Info al numero 059/374242.



a cura di Giulio Nepi

www.aism.it

www.giovanioitrelasm.it

AIMS È ANCHE SU

 <http://delicious.com/sclerosimultipla>

 <http://it.youtube.com/sclerosimultipla>

 www.facebook.com

 http://twitter.com/aism_onlus



Blog, il diario della rete

Fra le tante rivoluzioni che periodicamente invadono il web, quella del blog va certamente annoverata fra quelle per cui si può usare un «prima» e un «dopo». Prima, Internet era una risorsa da utilizzare passivamente. Dopo, il web è diventato di tutti: chiunque poteva aprire una pagina personale e cominciare a interagire col mondo, il tutto in pochi minuti, anche senza capire niente di codici informatici.

Ma che cos'è esattamente un blog? Questa volta il nome spiega tutto: il termine nasce dalla contrazione dell'inglese web log, ovvero «diario in rete». In sintesi si tratta proprio di questo, di un giornale o diario personale ospitato su siti preposti. Il blog è quindi una piattaforma per pubblicare online, che aspetta solo che noi cominciamo a riempirla di contenuti. Quando il fenomeno esplose, pochi anni fa, sembrava che milioni di persone non aspettassero altro che trasformarsi in blogger (cioè in autori o proprietari di blog) colonizzando il web e creando veri e propri fenomeni culturali. In questo mondo, la cosiddetta «blogosfera», sono nati scrittori, guru di Internet e persino movimenti politici in grado di modificare gli equilibri elettorali, sia in America sia

in Italia. I blog sono facilmente riconoscibili: sono accomunati da una struttura pressoché sempre identica. I post (gli articoli) sono ordinati sequenzialmente dal più recente al più vecchio e archiviati per mese; gli argomenti sono poi divisi per categorie generiche e ulteriormente etichettati con numerosi tag, parole chiave che entrano nello specifico dell'argomento. Elemento imprescindibile e vero motore della blogosfera è però il commento: chiunque deve avere la possibilità di intervenire annotando le proprie opinioni sul post che ha appena letto. È commentando e interagendo che si diventa parte attiva del mondo dei blog e che si stringono amicizie e relazioni.

A questo punto se avete qualcosa da raccontare o di cui parlare, non resta che aprirne uno. Farlo è semplice, in rete si trovano decine di servizi gratuiti. E una volta aperto un vostro blog, ecco tre semplici regole per tessere relazioni: frequentate altri blog che vi piacciono (trovarli non sarà difficile!) e commentate gli articoli più stimolanti; inserite questi blog fra i vostri preferiti e avvertite l'autore; infine, rispondete sempre ai commenti che ricevete... diventerete popolari nella blogosfera! ♦

CREA IL TUO BLOG!

Farlo è semplice, in rete si trovano decine di servizi gratuiti: fra i più apprezzati vi sono Splinder [www.splinder.com], Blogger [www.blogger.com], Tiscali [blog.Tiscali.it] e soprattutto Wordpress [it.Wordpress.com], sviluppato autonomamente da giovani programmatori in nome dell'Internet libera.

**PER VINCERE
LA SCLEROSI MULTIPLA
SERVONO SUPEREROI,
COME TE.
DIVENTA VOLONTARIO AISM.**



Dai più valore al tuo tempo, entra in un gruppo di persone straordinariamente normali come i volontari AISM. Partecipa direttamente alle attività dell'Associazione, come l'assistenza sociale, la raccolta fondi, la difesa dei diritti e molto altro ancora. Anche se hai poco tempo da dedicarci, il tuo contributo può essere decisivo per il benessere delle oltre 57 mila persone che convivono con la SM. Inoltre, l'AISM ti affiancherà, passo dopo passo, con un percorso di formazione. Unisciti al movimento e diventa volontario AISM, **perché sono le persone normali a fare la differenza.**

NUMERO VERDE 800 138 292 - WWW.AISM.IT

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



MerckSero

MERCK

Ti siamo sempre vicini.

Persone, servizi e materiali a tua disposizione gratuitamente

- Numero verde 800 44.44.22 (attivo lun-ven 8.00-18.00)
- Assistenza tecnica e infermieristica specializzata
- Fornitura di materiali a supporto della terapia
- Informazioni e materiali per il trasporto del farmaco
- Informazioni sul corretto uso dell'autoiniettore RebiSmart e Rebiject II
- Materiali informativi sulla Sclerosi Multipla
- Tutto questo disponibile per te anche sul sito www.rebinfo.it

RebiSmart™
Smart Thinking

RebInfo

www.rebinfo.it