

LUGLIO AGOSTO 2015

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 16 NUMERO 4

smitalia

DOSSIER famiglia

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

Autorizzazione del Tribunale di Genova
n. 46 del 21/12/99 ISSN 1129-8642
Iscrizione ROC 5323

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**

**ENRICA
BONACCORTI**

SOSTENITRICE FISM

95051730109

"Io ho scelto di combattere le forme gravi di sclerosi multipla. **Fallo anche tu.**" *Enrica Bonaccorti*

PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

Non dimenticare questo numero quando firmerai la dichiarazione dei redditi. È il numero per finanziare la ricerca contro **le forme gravi di sclerosi multipla**. **Scegli di donare** il 5x1000 alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, firmando nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale 95051730109.

CODICE FISCALE FISM: 95051730109 | WWW.SOSTIENICI.ASM.IT | NUMERO VERDE: 800.094.464

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Ricerca scientifica: mi riguarda

Per molte cose che succedono, o di cui parliamo, ci troviamo spesso a dire che non ci interessano. Nella Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla e nei Congressi dei Soci delle Sezioni abbiamo presentato l'Agenda 2020, cioè tutto quello che deve essere fatto, da tutti, perché progressivamente fino all'anno 2020 il "mondo" sia un po' più "libero dalla SM". Quella frase, che è stampata su tutti i nostri materiali di fianco al nostro "logo" non è un'aggiunta al logo. È la nostra "mission": l'obiettivo, l'impegno comune di tutti noi nell'AIMS. È anche quello che vogliamo sia un impegno "imperativo" per tutti coloro che hanno un ruolo nel mondo della SM: il neurologo, l'infermiere e gli altri operatori del Centro SM, il nostro medico di famiglia, le aziende farmaceutiche che ci devono dare farmaci efficaci, cure per farci stare meglio oggi. Poi riguarda certamente anche i ricercatori, perché ci facciano stare meglio domani, ma anche oggi, scoprendo qualcosa di utile anche per noi. E vogliamo anche che i politici, quelli vicini, nel Comune o nella Regione, e quelli più lontani, in Parlamento, facciano qualcosa per noi, per il lavoro, per l'assistenza, per avere la riabilitazione, per non pagare di tasca nostra i servizi o i ticket. Quindi vogliamo che tanti si occupino di noi, della SM: vogliamo che sappiano che la SM riguarda anche loro. E allora è chiaro che ognuno di noi deve essere "testimone" facendo conoscere l'Agenda 2020, cioè tutti gli impegni, tutte le cose che tutti loro, ciascuno di loro, devono fare perché il nostro mondo sia più libero dalle difficoltà di vivere con la SM. Ognuno di noi deve dire per ogni punto dell'Agenda 2020: mi riguarda. E anche la ricerca mi riguarda. C'è un punto nel tema della ricerca che ci riguarda tutti: la costruzione del Registro Italiano della SM.

Leggete in queste pagine l'articolo dedicato al Registro Italiano Sclerosi Multipla e comprenderete l'importanza del grande impegno dell'Associazione e di tutti i medici dei Centri SM per crearlo. Nei prossimi

mesi il vostro medico vi chiederà il cosiddetto "consenso informato", cioè l'autorizzazione a inserire nel Registro i vostri dati essenziali sulla SM. Condividere complessivamente i dati di tutte le persone con SM italiane, ovviamente anonimizzati e aggregati per le statistiche, è importante per la medicina personalizzata, per la ricerca scientifica, per chiedere alle istituzioni i servizi per la SM.

È importante l'adesione di tutti perché il Registro Italiano SM sarà uno strumento per vincere, insieme, sulla sclerosi multipla.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Roberta Amadeo, Paolo Bandiera
Stefano Borghi, Michela Bruzzone
Paolo Giganti, Laura Lopes
Paola Lustro, Michele Messmer Uccelli
Antonella Moretti, Laura Santi
Davide Solari, Paola Zaratini

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Elena Bocerani, Antonella Borgese
Andrea Caravello, Sara Castellani
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Ambra Notari
Laura Pasotti, Laura Santi, Marina Viola

Consulenza editoriale:
Agenda **www.agendanet.it**

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

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

© 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: Via Cavour, 179
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM:
Roberta Amadeo
Presidente FISM:
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 3-08-2015
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.
AISM declina ogni responsabilità
su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie anche
se non pubblicati, non si restituiscono.
L'informazione fornita da AISM
non rappresenta raccomandazione
o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico consultate
il Vostro medico.

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Si ringrazia AGF Foto per la
concessione gratuita delle immagini
www.agf-foto.it

smitalia

luglio agosto 2015



La foto di copertina
è tratta dal servizio
'Under Pressure'
© 2011, Lurdes R. Basoli, Spagna



www.aism.it



AISM in Italia
Trova la Sezione provinciale
più vicina a te

OGNI NUMERO UNA STORIA

6 Hai bisogno di un po' di fiducia

8 Un post dai social

AL NOSTRO FIANCO

10 'Data sharing' Persone al centro della ricerca

INTERVISTA

13 Cambiare il mondo, con passione

RICERCA

16 La ricerca su SM e lavoro

DOSSIER

17 Quando la SM è una 'ricerca di famiglia'

DIRITTI

25 Part time, SM e il lavoro che non c'è

INCHIESTA

27 Disabili in tv a caccia d'identità

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM

33 Trasformare il tempo in valore

34 La lunga scia di un lascito

36 Ottobre per la ricerca

DUE PAROLE CON ANNARITA ADDUCI

38 Abbiamo sconfitto il signor Brutto



Spagna, kit per l'accessibilità in spiaggia. Sono 45 le spiagge spagnole che metteranno a disposizione delle persone disabili speciali kit per l'accessibilità. I kit comprendono sedie a rotelle galleggianti, stampelle anfibie, giubbotti di salvataggio per facilitare il bagno. L'iniziativa è di Fondazione Once e Croce Rossa spagnola per colmare la mancanza di servizi adeguati negli stabilimenti balneari. www.west-info.eu/it/



Regno Unito, Crimini d'odio contro i disabili, quali le cause? Il Network Disability Hate Crime – un gruppo di volontari che sensibilizza contro i crimini d'odio contro i disabili – ha realizzato una piccola ricerca, intervistando 100 disabili che li hanno subiti. Hanno chiesto loro genere, etnia ed età degli aggressori, se erano da soli o in gruppo, dove è avvenuto il crimine e quali erano secondo loro le motivazioni. Queste erano molto diverse ma in molti casi le vittime si sono sentite apostrofate come 'scrocconi' in riferimento ai benefit che ricevono per la loro disabilità. www.theguardian.com

Luca, la tv e quel programma USA per me rivoluzionario

Sono entrata nel mondo dei disabili nel 1996, esattamente il 12 di novembre, dopo quaranta ore di travaglio e la prima nevicata dell'anno. Luca, che adesso ha diciotto anni, è nato completamente diverso da come me lo aspettavo: a quattro mesi pensavano si trattasse semplicemente di tono muscolare basso, a uno abbiamo scoperto una forma rara di sindrome di Down e a due una forma grave di autismo. Come molti dei suoi colleghi autistici, Luca diventa ossessivo verso quello che più gli piace, e arriva ad ascoltare la stessa canzone per mesi, o a guardare lo stesso video per anni. Nulla ha però superato il livello ossessivo raggiunto per i video di Sesame Street, una trasmissione nata nel 1969 e prodotta dalla PBS, la rete televisiva americana finanziata (anche) dal pubblico. Quella sinistroida, per dire. Il concetto di Sesame Street è semplice e allo stesso tempo rivoluzionario: utilizza la potenza di dipendenza dei bambini alla televisione per insegnare loro qualcosa di utile (sulla televisione pedagogica e altro, l'inchiesta di SM è a pag. 29). I personaggi principali sono i pupazzi creati da Jim Henson, ognuno con una propria personalità; i temi educativi sono di due tipi: nozionistici (lettere, numeri, colori, ecc.) e sociali (diversità, minoranze, gender, ecc.).

Negli anni settanta si propone di parlare anche di disabilità: si creano dunque pupazzi 'disabili', si invitano persone famose disabili, tipo Christopher Reeves, a parlare della loro condizione, si assumono bambini disabili a far parte del cast. A poco a poco le sedie a rotelle, i bastoni bianchi, gli apparecchi per l'udito, il braille, i bimbi con la sindrome di Down diventano parte integrante della trasmissione, strappandoli dal loro posto ai margini dello schermo televisivo.

Luca, che ha avuto più terapisti che piatti di pasta al pomodoro, ha imparato, grazie a Sesame Street, non solo a riconoscere lettere e numeri, ma a dire alcune parole, a canticchiare le canzoncine della trasmissione, a riconoscere i vari personaggi e a scegliersi i suoi preferiti. Accompagnato per mano dai bimbi abili e disabili dei video, Luca è entrato nel mondo dei 'normali', quello delle sue due sorelline, condividendo con loro la cultura televisiva americana.

Sesame Street ha insegnato anche a me, in un periodo emotivamente difficile in cui cercavo di farmi andar bene la mia condizione di mamma 'speciale', che il diverso è quello che la diversità non l'accetta, la discrimina, gli fa schifo: quello con i muri nella mente, insomma. Gli altri, e cioè noi, che trasformiamo la diversità in normalità, stiamo invece dalla parte giusta, siamo quelli che con un gruppo di pupazzi balliamo scatenati cantando la canzone dell'alfabeto. In aprile, mese dedicato alla sensibilizzazione all'autismo, l'Empire State Building si è acceso di blu, e ad accenderlo è stata un pupazzo. Di Sesame Street, ovviamente.



Marina Viola, milanese ma trapiantata da più di vent'anni negli Stati Uniti per via di un grande amore (poi diventato addirittura marito). Mamma, blogger e scrittrice, pubblica 'Mio Padre è stato anche Beppe Viola' (Feltrinelli, 2013) e 'Storia del mio bambino perfetto' (Rizzoli, 2015). Scrive occasionalmente per il sito della Smemoranda e per chiunque glielo chiede. Si possono trovare i suoi pensieri su pensieriparola.blogspot.com

Marina Viola



Usa, A New York la prima 'Disability Pride Parade'. Oltre 3 mila persone con carrozzine, bastoni e cani guida hanno partecipato alla prima parata dell'orgoglio disabile che si è tenuta lo scorso 12 luglio a New York. «Siamo qui pieni di forza», ha detto il rapper Naeem Morris, 33 anni, finito in sedia a rotelle da adolescente in seguito a una sparatoria nel Bronx. «Credevo che la mia vita fosse finita, ma la musica mi ha aiutato. Ora ho uno scopo nella vita». Alla parata ha partecipato anche il sindaco Bill de Blasio: «Orgoglioso di una città che è leader nel sostenere i diritti delle persone disabili». <http://nypost.com>



Usa, controlli sull'accessibilità dei ristoranti. L'ufficio del procuratore degli Stati Uniti di New York ha avviato un'indagine sui locali dei quartieri di Fort Point e Seaport di Boston per verificarne l'accessibilità. L'associazione dei ristoratori del Massachusetts sostiene che è inusuale che le autorità federali svolgano indagini simili a livello locale senza prima aver ricevuto lamentele. Ma non è la prima volta che accade. Dieci anni fa l'ufficio ha verificato l'accessibilità degli hotel di Times Square e di recente alcuni frequentati ristoranti di Manhattan. Obiettivo? Capire se i ristoranti rispettano l'American with Disabilities Act in occasione dei 25 anni dalla sua adozione. www.bostonglobe.com

L'esempio di una sofferenza sopportata pazientemente è la più preziosa delle lezioni per un mondo tanto impaziente.

Arthur Conan Doyle

Ogni numero
una storia:

scopri in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELA.SM.IT

Ho bisogno di un po' di fiducia

“ Della riabilitazione penso tutto il bene possibile. Se dovessi dire se funziona, è un'altra questione. Se non la faccio sto peggio ma non sempre è andata bene: l'ultimo ciclo non mi ha dato grandi benefici. Sono io così peggiorata o ci sono stati altri fattori? ”

Mi chiamo Sara, ho 45 anni, una forma secondariamente progressiva di SM e se dovessi oggi dire cosa penso della riabilitazione, direi tutto il bene possibile. Se dovessi invece dire se 'funziona' sul mio corpo o no, è altra questione... Di certo so che se non la faccio, sto peggio; che anche quando avevo una forma remittente di SM, non ho mai mancato all'appuntamento annuale (in un centro convenzionato) e al limite, quando stavo molto male, integravo con la fisioterapia. Di certo, so che stare senza farla per troppo tempo è peggio.

Però non sempre è andata bene, anzi i risultati, nel corso degli anni e nei vari centri (magari con metodi differenti, e chissà se questo ha condizionato?) sono stati assai diversi. L'ultimo ciclo che ho fatto, a inizio 2015 – e sì che ho lavorato sodo! – non mi ha dato grandi benefici, sono uscita dai miei 40 giorni in regime di ricovero, tale e quale. Mi chiedo però, in tutta onestà, se sia la mia SM a essere peggiorata a tal punto che per vedere benefici ci vuole ben più del consueto periodo. La

mia SM infatti è progredita tanto che nell'ultima visita, la neurologa ha detto che francamente non si aspettava di trovarmi 'tanto peggiorata'.

Sono andata comunque in riabilitazione quando mi hanno chiamato, e ahimè proprio in quel periodo – oltre ai soliti sintomi, fatica, problemi di deambulazione, equilibrio, il deambulatore che ha preso il posto di una stampella che mi aveva alterato la postura – ho avuto altri problemi, diversi, collegati alla malattia. Insomma, ero affaticata. Nonostante questo io ce l'ho messa tutta, e la mia fisioterapista, bravissima, pure. Ma eccomi qua: anche in quest'aspetto la mia SM è 'complicata' così come lo è stata sin dall'inizio, dai lunghi e confusi anni di diagnosi, alle terapie. Per questo oggi mi chiedo: sono io così peggiorata che non ha funzionato, o ci sono stati altri fattori? Io sono certa che continuerò a farla. Ma vivere tutti i giorni la SM non è facile, e oggi ho bisogno di un po' di fiducia.

Sara Castellani



Segui e partecipa anche tu.



Ciao Sara, la tua storia è bella tosta e dirti qualcosa non è facile. Io ho 29 anni e vivo con la SM da 15 anni, credo non esista una SM simile a un'altra. Il rapporto che si ha con lei è intimo e personale, ognuno vive il proprio mondo di sintomi e di terapie, di successi e di fallimenti, e a volte, proprio come capita a te, ci si sente soli nella propria unicità. Anch'io sono un affezionato della riabilitazione, e vedo che chi ha la SM e s'incontra in un centro riabilitativo non insegue discorsi o 'frasi fatte': è sufficiente uno sguardo, un accenno, per riconoscersi. Le persone non si consigliano tra di loro. Si comprendono, si vivono. Quando smisi di lottare 'contro', iniziai l'accettazione della malattia, e fu solo lì che mi feci convincere a fare riabilitazione. Il centro era così familiare e professionale! Iniziai tutte le terapie, ma che fatica! A casa non avevo neanche la forza di alzare un bicchiere d'acqua. Ma, non so come spiegarti, mi 'sentivo'. Riuscivo a sentire il mio corpo.

Oggi, con la riabilitazione, vivo i miei fallimenti, spesso senza motivo o spiegazione come è capitato a te, ma anche tanti inaspettati successi. Non potrei stare senza il mio allenamento di routine, e a essere sincero non mi piace interrompere il ciclo riabilitativo: trovo che la forza stia nella continuità del lavoro. La mia carrozzina è sempre lì pronta, ripiegata dietro l'armadio: purtroppo l'ho vissuta per parecchi mesi, è anche grazie

alla riabilitazione che mi sono rialzato, e ora grazie a questa 'sento' che posso farcela anche da solo. Ho capito che è nell'essere ordinari che si diventa straordinari. La straordinarietà è proprio in quelle 'cose lì' a cui nessuno fa caso, quelle cose di tutti i giorni come alzarsi dal letto al mattino e raggiungere il bagno con le proprie gambe. Ecco perché la riabilitazione è vitale per me: mi permette di riprendere il contatto perso con il corpo, con il mio sentire, con quella parte di me che a volte ha bisogno di urlare. Non mollare? Sì ma smettiamola di fare gli eroi! Bisogna anche saper mollare quando serve, non c'è niente di male, basta sapersi rialzare al momento giusto. Bisogna anche capire che non sempre 'va', e non sempre c'è un motivo, o forse il motivo è la malattia stessa, come dici tu, ma non per questo bisogna crederci di meno, anche se è dannatamente dura. Lo so, lottare contro la SM a volte sembra una sconfitta. Il nostro corpo è una macchina complessa, quasi inspiegabile, la nostra mente gioca un ruolo. Impariamo a 'sentirci' e a comunicare con lei. La riabilitazione è amore, amore per il proprio corpo, rispetto per quello che stiamo vivendo. Possiamo solo metterci tutta la nostra pazienza, anche se non sempre va come pensavamo.

Andrea Caravello

Stabiliamo il contatto!

Apri un canale di ascolto e comunicazione privilegiato con AISM, attiva il Filodiretto!

Un servizio per persone con SM che permette l'accesso a un mondo di informazioni, aggiornamenti e vantaggi. Ascoltare, raccontarsi, condividere: sono le chiavi del nostro percorso insieme.

Per avere risposte sempre più tempestive, concrete ed efficaci.

Iscriviti a
Filodiretto
collegandoti qui



o a www.aism.it

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

UN POST DAI SOCIAL

RIVIVI CON I SUOI PROTAGONISTI IL TOUR DI **EUROPE WITHOUT BARRIERS**, IL **PROGETTO AISM** DI TURISMO ACCESSIBILE PER TUTTI. ECCO IL VIAGGIO FOTOGRAFICO SU FLICKR

flickr

Registrati

Esplora

Crea

Carica

Foto, persone o gruppi

Entra

< Torna all'elenco degli album

52 foto · 550 visualizzazioni

"Europe without barriers" #t...

#TurismoAccessibile Appunti di viaggio dal tour pilota "Europe without barriers" (5-19 giugno 2015)

52 foto · 550 visualizzazioni



Di AISM Onlus



Scopri anche
il diario di viaggio
della nostra inviata speciale
Laura Santi!
https://medium.com/@AISM_onlus



testo di GIUSEPPE GAZZOLA



'Data sharing'

©Blendimages RF/AGF

Persone al centro della ricerca

UN APPROCCIO '**OPEN AND INTEGRATE**', È QUELLO SCELTO DA AISM. OLTRE A FINANZIARE PROGETTI INNOVATIVI, FACILITA LA COOPERAZIONE TRA DIVERSI ATTORI. OBIETTIVO? **TERAPIE SEMPRE PIÙ MIRATE**

«**R**accogliere in modo sistematico tutto quello che succede nella vita di una persona con SM, dalla diagnosi ai diversi trattamenti farmacologici e riabilitativi, dai suoi dati socio-demografici a quelli ottenuti con risonanza magnetica, consente di mettere realmente la persona con SM al centro della ricerca». Così Paola Zaratina, Direttore Ricerca Scientifica della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) spiega l'impegno dell'Associazione nella costruzione nello sviluppo di 'registri di malattia' a livello regionale, in particolare in Liguria e Toscana (vedi immagini-

ne a pag. 12), nazionale e internazionale. Nel 2014 la stessa Zaratina, insieme al Presidente FISM Mario A. Battaglia e alla pro-

fessoressa Maria Pia Abbraccio (Università degli studi di Milano), ha curato la pubblicazione per la rivista 'Trends in Pharmacological Sciences' di un articolo sulle strategie che governano oggi l'impegno di AISM nella ricerca scientifica, spiegando come «per mettere al centro del mondo scientifico i reali bisogni della persona, AISM non solo investe per finanziare progetti innovativi, ma si coinvolge direttamente nel facilitare la realizzazione di progetti fondamentali che richiedono la forte cooperazione di diversi attori». Questi approcci, continua Zaratina, «si definiscono 'open and integrate', cioè 'aprire e integrare'. La costruzione dei registri di malattia è l'esemplificazione più efficace di un percorso in cui tanti attori diversi del mondo della ricerca e dei Centri clinici condividono i dati clinici



Paola Zaratina
Direttore Ricerca Scientifica FISM

“ Per mettere al centro del mondo scientifico i reali bisogni della persona, AISM sempre più non solo investe per finanziare progetti innovativi, ma si coinvolge direttamente nel facilitare la realizzazione di progetti fondamentali. ”

e strumentali di cui dispongono sui propri pazienti, costruendo uno strumento come il 'Registro italiano della SM' con lo scopo di accelerare nella ricerca di terapie sempre più mirate». Ci sono, infatti, persone con SM ancora prive di terapie specifiche e tutte hanno diritto ad avere rapidamente trattamenti personalizzati. Avere dati certi sulla situazione epidemiologica della SM in Italia può diventare anche un forte strumento per affermare i diritti di cura delle persone. Per AISM, che esiste perché ogni persona con SM abbia le risposte necessarie per poter scegliere come curarsi al meglio ed essere libera dalla sclerosi multipla, «è decisivo – aggiunge Zarin – porsi come motore di percorsi di questo tipo, definiti 'data sharing': siamo convinti che condurranno ad avere trattamenti globali personalizzati. Per favorire la messa a punto di uno strumento dal valore cruciale come il Registro italiano della SM – conclude – AISM ha formalizzato a settembre 2014 un 'accordo di programma' e la costituzione di una nuova unità di ricerca con l'Università di Bari, rappresentata dalla professoressa Maria Trojano, da anni referente del database italiano 'iMedWeb', il più ampio raccoglitore di informazioni sui trattamenti seguiti dalle persone con SM, fondamentale punto di partenza per arrivare al Registro». Abbiamo dunque intervistato la professoressa Maria Trojano per approfondire come si sta lavorando al nuovo Registro.

Verso il Registro della SM

Professoressa, perché proprio adesso si vuole avere in Italia un 'Registro di sclerosi multipla'?

Non partiamo dall'anno zero, ma da un impegno di lungo corso da parte dei Centri clinici e della stessa AISM. Fino a questo momento esisteva ed esiste in Italia un grande 'data-base' sulla SM, che si chiama 'iMedWeb'. Nato nel 2001, ha integrato sino a oggi i dati clinici, resi anonimi, di 28 mila pazienti seguiti da circa 50 Centri SM diffusi su tutto il territorio nazionale. Questo data-base, coordinato da me come rappresentante dell'Università di Bari, è reso possibile dalla fattiva collaborazione dei Centri SM, proprietari dei dati sensibili inseriti. Dal settembre 2014, la Fondazione AISM, che da anni promuove iniziative di scambio di dati e costruzione di reti, dopo vari incontri con i referenti dei Centri SM, ha firmato un accordo di programma con l'Università di Bari per la realizzazione di un Registro Italiano Sclerosi Multipla. Questo nuovo Registro intende raccogliere i dati sulla malattia possibilmente da tutti i Centri SM italiani. Avere dati epidemiologici il più possibile completi, disporre di uno strumento per conoscere il reale impatto della malattia è molto importante per i ricercatori ma anche per AISM, che è l'Associazione delle persone con SM.



Maria Trojano è Professore ordinario di Neurologia all'Università degli Studi di Bari, dove è Direttore del Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso. Nel 2012-2014 è stata il primo presidente donna della Commissione Europea per i Trattamenti e la Ricerca nella SM (ECTRIMS).

Come arriveremo al Registro italiano di SM?

Ci lavorerà una nuova unità di ricerca cui collaborano la Fondazione di AISM (FISM) e l'Università di Bari (UNIBA). Questa unità di ricerca amplierà la rete dei Centri SM che condividono i dati dei propri pazienti e identificherà nuovi contenuti da inserire nei Registri, promuoverà nuovi progetti.

Quali contenuti in particolare verranno aggiunti a quelli già presenti in iMedWeb? Integrerà anche i dati di quei pazienti con forme gravi che magari non sono seguiti dai Centri clinici?

Stiamo cercando di ricostruire anche una esatta fotografia della situazione dell'assistenza specifica per la SM nelle varie regioni. Intendiamo dunque avere maggiori e sistematiche informazioni sulla situazione assistenziale nelle varie regioni: numero di Centri di riabilitazione disponibili e di pazienti seguiti da ciascuno, tipo di trattamenti utilizzati, numero di ambulatori dedicati alla sclerosi multipla. Faremo anche un censimento del numero di infermieri dedicati alla SM.

Altre novità del futuro Registro?

Sarà certamente integrato con un nuovo 'Registro di SM pediatrica', che avrà sezioni specifiche dedicate alle forme di SM a esordio infantile. Ci stiamo lavorando sempre grazie all'impegno di AISM. Inoltre il Registro si integrerà con il database di risonanza magnetica che sta nascendo dal progetto INNI (Italian Network of Neuro Imaging).

INNI e Promo ProMS

Oltre al Registro italiano della SM, AISM è impegnata a 360 gradi per la costruzione e lo sviluppo di diverse banche di dati clinici sulla SM. A questo riguardo possiamo ricordare anche altri due importanti 'Progetti Speciali' promossi e finanziati dall'Associazione. Grazie al progetto 'Promo ProMS', coordinato dal dottor Giampaolo Brichetto, ricercatore della Fondazione di AISM, è in fase di costruzione una nuova banca dati per valutare l'efficacia dei trattamenti riabilitativi (vedi SM Italia 2-2015, pag. 17). Un ruolo di rilievo riveste inoltre il Progetto INNI (Italian Network of Neuro Imaging), nuovo network italiano dedicato alla costituzione di una nuova banca di dati e immagini di risonanza magnetica. Il progetto è coordinato dal professor Massimo Filippi (Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano) ed è costruito in modo tale da potersi integrare con dati clinici di tipo neuropsicologico e con i dati clinici sulla SM raccolti oggi nel database 'IMedWeb' e prossimamente nel 'Registro Italiano Sclerosi Multipla'. Partendo dai dati di circa 2.000 pazienti inseriti nel nuovo ambiente informatico dai 4 Centri SM attualmente coinvolti (Milano San Raffaele, Università di Siena, Università La Sapienza di Roma, II Università degli Studi di Napoli, INNI intende creare nel tempo un network di collaborazione sempre più ampio, che si apra anche ad altri Centri attivi in Italia, in Europa e nel resto del mondo.

Adesso, qual è il primo gradino da superare per arrivare al Registro?

Come primo passo FISM ha indetto un Bando ('call for action') per ricercatori disponibili a dedicarsi al Progetto del Registro. Questo Bando scadeva lo scorso 27 aprile: sono arrivate circa 40 proposte di ricercatori interessati. Dopo un'attenta valutazione, ne verranno scelti dieci ricercatori, che svolgeranno nei prossimi mesi la propria attività di ricerca per l'inserimento del-

le storie cliniche e assistenziali del maggior numero possibile di pazienti con Sclerosi Multipla, anche nei centri attualmente non partecipanti al network IMedWeb. Le attività dei ricercatori si svolgeranno secondo specifiche 'Linee guida', che verranno applicate grazie alla formazione, al coordinamento, monitoraggio e supervisione garantiti dall'Istituto Mario Negri, la struttura tecnico – operativa di riferimento del progetto.

Quanto tempo prevede sarà necessario per avere il risultato?

Penso che nel giro di un anno si riuscirà a raggiungere gran parte degli obiettivi.

Ci sono prospettive di collaborazione con altri Registri di SM nel mondo?

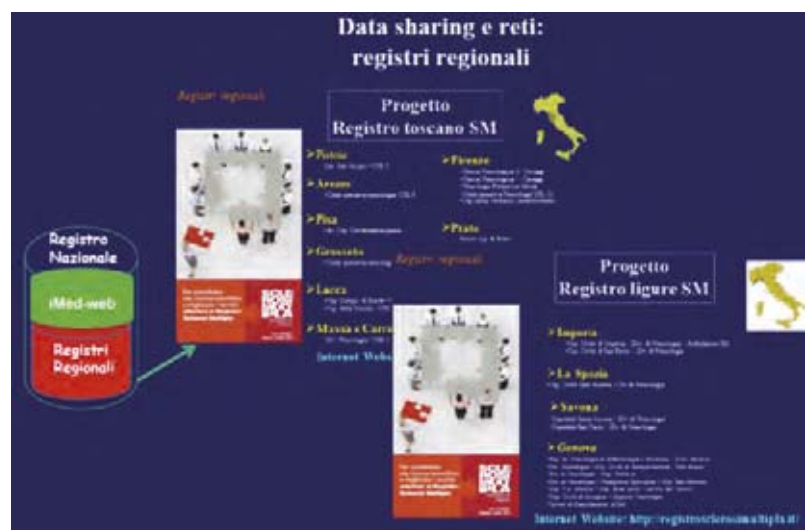
Ci sono collaborazioni in via di sviluppo con la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP). C'è inoltre il progetto di un 'big SM Data', che vuol dire la creazione di una piattaforma comune attraverso cui condividere i dati con i principali registri internazionali (svedese, danese, francese e MSBase).

Ci aiuta a capire davvero a cosa serve il Registro italiano della SM?

Un registro completo è l'unico strumento per condurre studi epidemiologici, su grandi numeri e su una vasta gamma di tipologie di pazienti. Studi così disegnati potranno valutare con più precisione quante sono realmente in Italia le persone con SM e quali sono i decorsi di malattia prevalenti. Ma è anche un importante strumento per la pianificazione dei servizi sanitari regionali e territoriali. In quest'ottica, quando sarà definito, il Registro italiano di SM potrà arricchirsi di ulteriori informazioni derivanti il collegamento ad altri strumenti che veicolano informazioni sugli stessi pazienti, in particolare con i database amministrativi utilizzati dal Sistema sanitario nazionale, che contengono per esempio informazioni su altre malattie che i pazienti possono avere manifestato, sui ricoveri ospedalieri e su trattamenti seguiti dalle persone con SM anche per altre patologie. **smitalia**



MetaPlusBoldItalic



Registri regionali e registro nazionale

Cambiare il mondo, con passione



È L'OBIETTIVO DEI **GLOBAL SHAPERS**, 5 MILA RAGAZZI TRA I 20 E I 30 ANNI SELEZIONATI DAL WORLD ECONOMIC FORUM CHE, IN 452 CITTÀ DEL MONDO, PORTANO AVANTI UNA **RIVOLUZIONE SILENZIOSA**

testo di **LAURA SANTI**

Esiste una globalizzazione buona, scevra da polemiche, strumentalizzazioni, mode, lontana da eventisimbolo e relativi antagonismi? Si direbbe di sì. Eppure fa poco rumore. È una corrente silenziosa, produttiva e pervasiva, a livello globale. Si chiama Global Shapers www.globalshapers.com, formata da ragazzi tra i 20 e i 30 anni. Silenziosa, perché dopo la nascita nel 2011 e l'eco sui media internazionali, oggi senza tanti clamori gli oltre 5 mila giovani selezionati dal World Economic Forum – sparsi in tutto il mondo e raggruppati in hub in 452 città – realizzano, nei territori, progetti condivisi, concreti, visibili.

Chi sono i Global Shapers ce lo spiega Michele Torsello, Global Shaper e coordinatore fino a luglio 2015 dell'hub di Roma www.globalshapersrome.org, uno dei cinque hub italiani con Milano, Torino, Genova, Venezia.

Michele Torsello, coordinatore dell'hub di Roma fino a luglio scorso. Chi sono i Global Shapers?

Siamo nati nel 2011 su iniziativa del World Economic Forum come organizzazione 'no profit', fascia di età 20-30 anni. Requisito per essere 'arruolati' negli hub delle città del mondo in cui siamo presenti, è avere una solida preparazione nel proprio campo, energia, idee e voglia di contribuire a progetti di stampo sociale nel proprio territorio che puntino alla sostenibilità sociale ed economica. Ogni hub crea e realizza i propri progetti in autonomia, legandoli al territorio, sempre però con un taglio e una dimensione globale (in questo il web e i social media ci sono preziosi, sia per condividere buone prassi e iniziative con tutti gli altri hub del mondo). C'è massima libertà nei progetti, purché abbiano un impatto sulla comunità locale, e risultati scalabili. E purché siano autofinan-



Chi è Michele Torsello

Michele è responsabile giuridico della Struttura di missione contro il dissesto idrogeologico alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, e ha lavorato in passato al Dipartimento per i Fondi Strutturali Europei.

ziati. Il fund-raising per noi è vitale. Attualmente nei 5 hub italiani siamo oltre 80 Shapers.

Puoi tracciarmi un bilancio dell'esperienza? Una parentesi di vita che è volontariato, unito a impegno e rigore manageriale?

È un'esperienza fantastica. Utilizzare le tue passioni per tentare di cambiare anche una minima parte del mondo che ti circonda è impagabile, così come coordinare un gruppo di ragazzi straordinari. È un impegno che richiede moltissimo tempo e fatica, che si aggiunge a quella del lavoro 'ufficiale'. Lavoriamo con incontri settimanali, ma anche con contatti quotidiani, dal vivo e in conference call. Un lavoro duro, però ripagato in modo incalcolabile, soprattutto quando vedi le tue idee diventare realtà. E anche per il fatto di collaborare ogni giorno con persone super. Solo per citare due di loro, nel 2014 ho preso il testimone di coordinatore del gruppo da Mauro Ometto, ingegnere nel settore delle energie rinnovabili nei Paesi emergenti, e ora a mia volta lo passo a Diva Tommei, dottorato in bioinformatica a Cambridge e CEO della start-up Solenica.

La domanda a questo punto è d'obbligo: quale molla spinge un giovane già occupato, con un profilo qualificato e prospettive di carriera, a impegnarsi nei GS?

Credo che la molla – parlo per me ma penso di poter parlare per tutti noi – sia la coscienza di potere, effettivamente, migliorare la vita delle persone che ci circondano, lavorando in gruppo, perché da soli non si va da nessuna parte. Potere, effettivamente, attuare un cambiamento, piccolo o grande ma reale, misurabile, percepito e apprezzato dalla comunità. Vedere che i nostri progetti hanno un impatto sociale concreto. E alla fine partendo dal piccolo, dalla tua città, puoi davvero contribuire, in qualche modo, a cambiare il mondo.

Sembra che voi GS incarniate il 'rifiuto della rassegnazione', a maggior ragione a Roma, città-simbolo della decadenza secondo l'immaginario e le cronache.

Roma, al di là degli accadimenti di vario tipo che pure sono drammaticamente reali, non si può racchiudere o semplificare in luoghi comuni, è piena di esperienze innovative e di persone che si mettono in gioco per cambiare le cose. Alcuni di noi, come Diva, sono tornati in Italia per realizzare i loro progetti dopo lunghe esperienze all'estero. Sono voluti tornare qui. Questo va ben oltre gli stereotipi. Non c'è solo intolleranza, abbandono o malaffare. Anche se ci presentiamo con il marchio di garanzia di un'organizzazione internazionale come il World Economic Forum, siamo pur sempre giovani e non profit, senza protezioni né raccomandazioni. Ebbene anche a Roma, nelle amministrazioni, abbiamo trovato chi ci ascolta. Con il Comune di Roma, ad esempio, abbiamo istituito una collaborazione per approfondire e dare input su progetti innovativi, legati alla sostenibilità urbana, alla mobilità, alla cultura e alla promozione della città. Dai nostri progetti recenti potrei raccontare decine di storie di persone che non si rassegnano. Questa è la riprova e la testimonianza di una 'decadenza' tutt'altro che irreversibile.



Diva Tommei

Siete ricchi di visione e creatività, oltre che di capacità progettuale. Le tue attività 'senza giacca', come scrivi nel tuo curriculum web (fotografia, musica) hanno dato l'imprinting?

Senz'altro, come dicevo, alcune idee progettuali sono nate anche e soprattutto dalle nostre passioni fuori dall'orario lavorativo. Da quando ho vissuto a Berlino, ad esempio, la fotografia è diventata la mia valvola di sfogo, sono sempre

stato appassionato della bellezza nascosta delle persone. Da Berlino l'ho portata qui, il nostro concorso 'Oltre le mura di Roma' ne è un frutto diretto. La musica è un'altra passione, con gli Shapers abbiamo organizzato la Giornata Mondiale del Jazz dell'UNESCO, a sostegno di Unicef e dei rifugiati in Siria, a cui hanno partecipato alcuni fra i maggiori nomi del jazz italiano (Di Battista, Rava, Marcotulli); e l'anno scorso abbiamo supportato l'organizzazione del festival 'Jazz-it Fest', una tre-giorni musicale in uno splendido borgo medievale in provincia di Terni. Ognuno di noi porta il suo contributo di esperienze professionali, ma anche di vita, hobby e passioni.

Dunque i progetti: sono tanti, dal rilancio delle periferie con fotoreportage e storytelling, alla divulgazione della scienza, alla musica, all'educazione con le tecnologie sostenibili. Quali citeresti?

'Powering education' realizzato con l'hub di Nairobi merita una menzione a parte, perché è stato premiato come miglior 'social impact project' al mondo, un riconoscimento promosso da Coca-Cola. Abbiamo unito, con 'Powering Education', la diffusione dell'energia rinnovabile con l'accesso all'educazione in Africa: un piano che sostituisce le lampade a cherosene, costose, limitate e inquinanti, con lampade solari, permettendo ai bambini di 13 scuole del Kenya di poter studiare anche da casa e oltre le ore diurne. Ma anche il progetto per la Maker Faire di Roma lo scorso anno sulla 'frugal science', quella ricerca scientifica che mira ad abbassare i costi di produzione di tecnologie già esistenti, rendendole così accessibili a milioni di persone nel mondo: come il Foldscope, il microscopio di carta inventato dall'Università di Stanford che costa solo 1 dollaro, e che abbiamo presentato in anteprima europea. Oggi stiamo lanciando 'Oltre le mura di Roma' www.oltrelemuradiroma.org, un concorso fotografico su cui lavoriamo da ottobre 2014. Dietro al contest – rivolto a tutti i cittadini – che ha come oggetto le periferie urbane di Roma, vogliamo ridare voce a quartieri lontani dai riflettori mediatici, incoraggiare le persone a prendere in mano la macchina fotografica o lo smartphone, e raccontarci la loro vita e le loro storie, catturando momenti di storytelling quotidiano. Questo ridarà voce ai quartieri e valore alle storie e alle realtà periferiche della città, superando intolleranze e diversità, e promuovendo l'integrazione. Le migliori foto-storie, selezionate da una giuria diretta dal grande fotogiornalista Francesco Zizola, saranno protagoniste di un'esposizione che si terrà in un museo di Roma, a dicembre 2015.

'To shape' significa, la propria esistenza e quella altrui. Voi ci riuscite, unendo territorio e dimensione globale. Secondo te, una persona con disabilità quanto può riuscire a ri-modellare la propria vita? Su quali risorse, realisticamente, può puntare?

Cerco di rispondere basandomi sulla nostra esperienza, che ci sta insegnando che nessuno di noi potrebbe realizzare alcunché, senza l'aiuto degli altri. Ecco secondo me, oltre che sulle risorse individuali – da riscoprire e potenziare, e comprendo che non sia facile – sono le persone attorno a noi, il nostro contesto, chi ci aiuta e sostiene, a fare la differenza. Anche qui, bando alla rassegnazione. E per far sì che gli altri possano aiutarci, penso che prima ci si debba aiutare da sé. Farsi aiutare, contare sugli altri, condividere e non vergognarsi di chiedere. Faticoso ma non impossibile. **smitalia**



'Powering Impact' usa il potere della tecnologia e l'analisi dei dati per affrontare problemi sociali urgenti.



'Maker Fire' riunisce gli appassionati di scienza, tecnologia, invenzione e sapere

IL WORLD ECONOMIC FORUM È UN'ORGANIZZAZIONE INTERNAZIONALE CHE HA PRESO L'IMPEGNO DI MIGLIORARE LO STATO DEL MONDO ATTRAVERSO LA COOPERAZIONE PUBBLICO/PRIVATO.



©Onoky/AGF

SEI PERSONE CON SM SU DIECI IN ITALIA NON LAVORANO E LA PERDITA DELL'OCCUPAZIONE È FORTEMENTE **CORRELATA CON LA DURATA DELLA MALATTIA**. È QUANTO EMERGE DA ALCUNI STUDI SU SM LAVORO

testo di **DANIELE GRANATO**

Che impatto ha la sclerosi multipla sul lavoro? Quali sono i sintomi della malattia che incidono negativamente sull'occupazione, quali i fattori che aiutano le persone con SM a trovare e mantenere un lavoro, quali sono i fattori che possono aiutare sin dall'inizio a predire lo stato di occupazione della persona con SM e quali sono dunque le scelte che possono tutelare l'occupazione delle persone con disabilità e in particolare di coloro che hanno la sclerosi multipla? Su questi argomenti esiste una significativa ricerca scientifica, che ora approfondiamo insieme.

Quante persone con SM lavorano

Una recente revisione^[1] curata da Silvia Schiavolin (IRCSS Carlo Besta, Milano) ha considerato 26 diversi studi pubblicati tra il 2002 e il 2011 sul rapporto tra SM e inserimento lavorativo. Queste 26 ricerche hanno riguardato un totale di 32.507 persone con sclerosi multipla, con un'età media di 46,2 anni; il 42% aveva SM a ricadute e remissioni. Ne emerge che il 59% delle persone con SM in Italia non lavora e che la perdita del lavoro è fortemente correlata con la durata di malattia.

Questo dato conferma, per l'Italia, l'indicazione riscontrata già nel 2003 da

uno studio di Busche (Università di Calgary, Canada)^[2], secondo cui il rischio di perdere il lavoro è maggiore per le persone con SM che hanno più di 40 anni e un livello di disabilità superiore a 5,5 su scala EDSS (Expanded Disability Status Scale). Anche secondo un altro studio europeo, curato da Kobelt^[3], nel 2006 aveva un lavoro il 40,9% delle persone con SM in età lavorativa (18-65 anni), mentre il 42,7% di queste persone era andato in prepensionamento. All'interno del gruppo degli occupati, poi, il 32,4% aveva ridotto il numero di ore e il 25,8% aveva dovuto cambiare mansione. Analoghi riscontri si ricavano da uno

“ I costi di malattia correlati alla perdita di produttività della persona con SM, sono legati all’abbandono precoce del lavoro, alla riduzione dell’orario di lavoro o ai giorni lavorativi perduti per visite mediche o terapie. ”

studio internazionale del 2009 coordinato da Michel Messmer^[4] Uccelli (AISM) in 18 nazioni europee. Svolto attraverso 1.141 questionari, lo studio rilevava che il 61% delle persone con SM risultavano occupate, mentre i disoccupati erano il 39%.

Quanto costa perdere il lavoro

AISM, con la sua Fondazione, ha curato e pubblicato nel 2014 una ricerca costi sociali della SM, finanziata dal Ministero del Lavoro e condotta in collaborazione con le Università di Genova, Pavia e Siena e con Fondazione Labos^[5]. Questa ricerca, coordinata da Michela Ponzio, ha intervistato con appositi questionari 1.186 persone con SM, di cui il 32% maschi e il 68% femmine. Il 39,7% era residente al nord, il 21,4% al centro, il 19% al sud e il 19,8% nelle isole. Il 40,8% delle persone aveva una disabilità lieve (EDSS tra 0 e 3,5), il 44,5% una disabilità moderata (EDSS tra 3,6 e 6,5), il 14,7% una disabilità severa (EDSS uguale o superiore a 7). Ricaviamo da questa ricerca una fotografia sui costi di malattia correlati alla perdita di produttività della persona con SM, legata all’abbandono precoce del lavoro (licenziamento), alla riduzione dell’ora-

rio di lavoro (part time) o ai giorni lavorativi perduti per visite mediche o terapie. Il tasso di occupazione rilevato è stato del 48%, a fronte di un tasso di occupazione della popolazione generale che era del 57%. Il 15,5% delle persone tra i 18 e i 65 anni intervistate risultavano disoccupate, il 4,4% non aveva mai lavorato, il 2,9% erano studenti e il 29,5% avevano una pensione di invalidità. Nel periodo considerato il 19,5% degli intervistati aveva perduto il lavoro: in parte minima perché aveva presentato dimissioni spontanee, nella maggior parte dei casi (82,7%) erano stati licenziati. L’8,3% degli intervistati risultava impiegato part time e il 21,3% ha dichiarato di aver perso giorni lavorativi. Facendo poi uno zoom sul 48% delle persone occupate, la ricerca ha scoperto che il 32% di loro lavorava part time, il 27% aveva cambiato mansione nel periodo indagato dalla ricerca e in generale si era riscontrata una riduzione

delle entrate pari a circa il 34% del reddito precedente.

I costi stimati per la perdita di produttività sono dunque stati in media di 11.034 euro all’anno per ogni persona con SM: per le persone con disabilità lieve questi costi sono stati stimati in circa 7 mila euro l’anno, salgono a oltre 13 mila euro quando la disabilità peggiora.

Quali fattori favoriscono o rendono difficile l’inserimento

Oltre a questi dati di insieme, è importante capire perché si può perdere il lavoro e, viceversa, quali fattori possono favorire l’assunzione e il mantenimento



Under Pressure - Stefania Salzillo, avvocato, nel suo ufficio di Aversa - Italia

- 1 Schiavolin S, Leonardi M, Giovannetti AM, Antozzi C, Brambilla L, Confalonieri P, Mantegazza R, Raggi A. Factors related to difficulties with employment in patients with multiple sclerosis: a review of 2002-2011 literature. *Int J Rehabil Res.* 2013 Jun;36(2):105-11.
- 2 Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, Metz LM. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci.* 2003 May;30(2):137-42.
- 3 Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Jonsson B (2006) Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe: method of assessment and analysis. *Eur J Health Econ* 7(Suppl 2):S5-S13
Sulla situazione italiana vedi anche: Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Battaglia MA, Lucioni C, Uccelli A (2006) Costs and quality of life of multiple sclerosis in Italy. *Eur J Health Econ* 7:S45-S54
- 4 Messmer Uccelli M1, Specchia C, Battaglia MA, Miller DM Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol.* 2009 Dec;256(12):1989-96.
- 5 Ponzio M, Gerzeli S, Brichetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratin P, Battaglia MA Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs. *J Neurol Sci.* 2014 Aug 11 (DOI) 10.1007/s10072-014-1925-z.
- 6 Neath J, Roessler RT, McMahon BT, Rumrill PD. Patterns in perceived employment discrimination for adults with multiple sclerosis. *Work.* 2007;29(3):255-74. Rumrill PD Jr, Roessler RT, McMahon BT, Hennessey ML, Neath J. Gender as a differential indicator of the employment discrimination experiences of Americans with multiple sclerosis. *Work.* 2007;29(4):303-11.

“ Tra le variabili che maggiormente incidono in negativo per le persone con SM sono quelle legate agli atteggiamenti personali riguardo al lavoro, come il sentirsi depressi, ansiosi e demotivati. ”

©PhotoAlto RF/AGF

del lavoro per chi ha la SM.

Di per sé, infatti, avere la sclerosi multipla non significa automaticamente perdere il lavoro. Secondo alcune conclusioni del citato studio curato da Michele Messmer Uccelli, per esempio, se le persone con SM possono avere tempi di lavoro flessibili, per potersi sottoporre a visite e terapie, sono favorite nel riuscire a mantenere il posto. La maggior fonte di discriminazione riscontrata in letteratura riguardo ai lavoratori con SM riguarda dunque proprio l'incapacità del datore di lavoro di fornire un supporto adeguato e una ragionevole sistemazione[6].

AlISM, con i ricercatori della sua Fondazione, ha pubblicato nel 2015 i risultati di uno studio osservazionale multicentrico sui fattori diversi che possono favorire oppure ostacolare l'inserimento lavorativo. La ricerca ha raccolto 1.016 questionari di persone con SM in età lavorativa (18-65 anni), che erano occupate nel momento dell'indagine (756) o avevano lavorato negli ultimi 5 anni (260). I 756 soggetti occupati lavoravano mediamente per 35,2 ore settimanali; il 31,8% di loro aveva ridotto il numero di ore nel periodo considerato dall'indagine, il 27,4% aveva cambiato lavoro a motivo della SM, il 50,5% aveva dovuto prendere mediamente 11 giorni di lavoro per curarsi (di cui solo il 35,1% grazie alla Legge 104/2000). Interessante lo spaccato sul tipo di professioni maggiormente svolte dalle persone con SM: il 55% risultavano come im-



piegati, il 4,2% erano impiegati con funzioni direttive o funzionari, il 16% operai, l'8,3% insegnanti, il 5,7% liberi professionisti, il 4,1% lavoratori autonomi, il 3,2% imprenditori, il 2,9% dirigenti. L'85,3% risultava assunto a tempo indeterminato e il 14,7% a tempo determinato.

Ma la parte più interessante della ricerca è nell'approfondimento di tipo qualitativo: sono stati indagati 109 fattori che possono incidere sul mantenimento del lavoro: 46 fattori facilitanti e 59 fattori di difficoltà, riguardanti i sintomi della SM, l'ambiente di lavoro, i propri atteggiamenti riguardo al lavoro e quelli dei colleghi, le considerazioni economiche e quelle personali. La scelta di questi fattori si rifà a un precedente studio curato da Michele Messmer Uccelli[6].

Tra le variabili che maggiormente incidono in negativo, le persone con SM che hanno risposto ai questionari hanno individuato in primo luogo quelle legate agli atteggiamenti personali riguardo al lavoro, come il sentirsi depressi, ansiosi e demotivati. Impattano anche alcune caratteristiche dell'ambiente, soprattutto la

temperatura non adeguata (troppo calda o troppo fredda) e diversi sintomi della malattia, come fatica e debolezza.

Tra le variabili che favoriscono l'assunzione e il mantenimento del lavoro, sono state indicate le relazioni sociali, la possibilità di ricevere aiuto nelle faccende domestiche, la comprensione di colleghi e datore di lavoro. Im-

portante anche l'impatto di alcuni atteggiamenti personali come il sentirsi motivati e avere una visione positiva della propria vita con la SM. Incidono poi fattori oggettivi come l'utilizzabilità di un trasporto accessibile, l'inserimento in un gruppo di lavoro stabile, la disponibilità di un luogo e di brevi intervalli da dedicare al riposo durante l'orario di lavoro.

A fare la differenza sul livello di occupati incidono inoltre l'area geografica di residenza, il livello di istruzione, la progressione della malattia e la presenza di un livello severo di disabilità; la necessità di svolgere mansioni pesanti (ad esempio, quelle tipiche di un operaio) e il tipo di assunzione (se a tempo indeterminato o determinato). Dunque, affinché una persona con SM trovi e mantenga un lavoro contano tanto gli atteggiamenti personali quanto la presenza di accomodamenti ragionevoli, l'attuazione reale delle normative anti-discriminatorie, l'efficacia delle politiche socio-sanitarie nel garantire trasporti accessibili e una riabilitazione costante e personalizzata in ogni territorio. **smitalia**

PER APPROFONDIRE COSA SI INTENDE PER 'ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE' E COME VIENE REALIZZATO IN ITALIA NEI DIVERSI CONTRATTI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ, VEDI L'ARTICOLO ALLE PAG. 26-28.

6 Neath J, Roessler RT, McMahon BT, Rumrill PD. Patterns in perceived employment discrimination for adults with multiple sclerosis. *Work*. 2007;29(3):255-74. Rumrill PD Jr, Roessler RT, McMahon BT, Hennessey ML, Neath J. Gender as a differential indicator of the employment discrimination experiences of Americans with multiple sclerosis. *Work*. 2007;29(4):303-11.



©Alberto Rebori

Quando la SM è una 'ricerca di famiglia'

OLTRE ALLE PERSONE CON SM, LA MALATTIA HA UN **IMPATTO ANCHE SULLA QUALITÀ DELLA VITA** DI CHI VIVE CON LORO, CHE SPESSO SONO ANCHE I LORO CAREGIVER

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

La sclerosi multipla non incide solo su salute, mobilità e autonomia della persona, ma ha un impatto forte anche sulle sue relazioni più intime e radicate, sul buon funzionamento della sua famiglia, sulla qualità della vita del partner, del coniuge, dei figli o dei genitori.

Per capire con attenzione e trovare strumenti per affrontare l'impatto 'multiplo' di questa malattia cronica e imprevedibile sulla vita quotidiana della famiglia e di ciascuno dei suoi componenti, un aiuto consistente è fornito dalla ricerca scientifica, che utilizza i propri strumen-

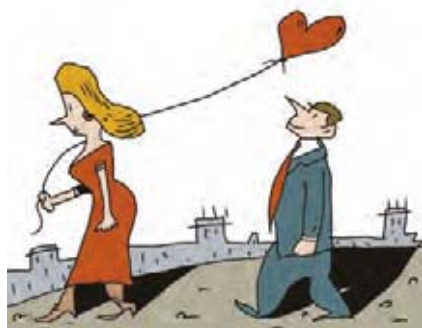
ti di tipo matematico-quantitativo o qualitativo (questionari, interviste etc.) per raccogliere i vissuti personali all'interno di studi rigorosi e individuarne chiavi di lettura valide per tutti.

Ci farà da guida nei percorsi della ricerca una recente 'revisione' sulla letteratura scientifica disponibile sull'incidenza

della SM nella vita della famiglia e di ciascuno dei suoi componenti, pubblicata sulla rivista 'Neurodegenerative Disease Management'[1]. Questa recensione ragionata dei diversi studi presenti in letteratura, è curata da Michele Messmer Uccelli, responsabile dei Progetti Socio-sanitari di AISM.

“ Per capire e affrontare l'impatto 'multiplo' di questa malattia cronica e imprevedibile sulla vita quotidiana della famiglia e dei suoi componenti, un aiuto consistente è fornito dalla ricerca scientifica. ”

1 Michele Messmer Uccelli The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature Neurodegenerative Disease Management, Vol. 4, N° 2, Pag. 177-185



©Alberto Rebori

**IL 66% DELLE COPPIE IN CUI
UN PARTNER AVEVA LA SM
ALLA FINE SI SONO SEPARATE.
NELLA MAGGIOR PARTE
DI QUESTE COPPIE IL PARTNER
CON SM ERA UNA DONNA
E LA DIAGNOSI DI SM ERA ARRIVATA
DOPO I 35 ANNI**

L'impatto della SM sulla coppia

Quando la diagnosi di SM riguarda uno dei partner di una coppia stabile, li costringe ad affrontare cambiamenti che possono richiedere un grande sforzo. Non è un caso, da questo punto di vista, se un ampio studio prospettico effettuato nel 2010 su tutte le 2.538 persone in-

“ La SM porta nella vita di coppia una serie di restrizioni fisiche ed economiche, aumentando le spese per la cura e potendo causare una diminuzione della capacità lavorativa e del reddito. ”

serite nel Registro danese di Sclerosi Multipla con diagnosi ricevuta tra il 1980 e il 1989, messe a confronto con un gruppo di controllo di 50.760 soggetti scelti in modo casuale tra la popolazione sana, ha riscontrato che si sono alla fine separate più del 66% delle coppie in cui un partner aveva la SM. Nella maggior parte di queste coppie il partner con SM era una donna e la diagnosi di SM era arrivata dopo i 35 anni. Se, invece, la diagnosi era arrivata prima dei 36 anni e soprattutto se la coppia aveva già figli piccoli, la relazione della coppia era rimasta stabile[2].

Soddisfazione e difficoltà nella relazione di coppia

La vera questione, comunque, è capire per quali motivi una coppia in cui uno dei due abbia la SM possa vivere una re-

lazione soddisfacente oppure avere difficoltà serie. Certamente la SM porta nella vita di coppia una serie di restrizioni fisiche ed economiche, aumentando le spese per la cura e potendo causare una diminuzione della capacità lavorativa e del reddito: lo evidenzia uno studio svolto in Australia su un campione di 423 persone con malattie neurologiche tra cui la sclerosi multipla, e 335 familiari che se ne prendono cura (i loro 'care-giver')[3]. Anche l'insoddisfazione per la vita sessuale può essere, come in ogni coppia, un elemento critico: secondo lo studio appena citato, solamente un terzo dei partner sani si sono dichiarati soddisfatti o molto soddisfatti della propria relazione sessuale. Secondo un altro studio effettuato a Chicago (Illinois, USA)[4] è proprio la percezione della qualità della relazione di coppia, molto

Le fonti



©Cultura Images RF/AGF

Per la sua 'revisione' Michele Messmer Uccelli ha consultato le due principali banche dati bibliografiche di studi biomedici e psicologici sul tema in questione: 'PubMed' www.ncbi.nlm.nih.gov, che raccoglie più di 23 milioni di ricerche e 'PsycINFO', che contiene oltre tre milioni di studi pubblicati. Sono stati presi in considerazione tutti gli studi pubblicati tra il 2008 e il 2013 su riviste scientifiche sottoposte a peer review [2], scritti in inglese e dedicati all'impatto della SM sulla famiglia. I 30 studi inclusi e commentati sono stati selezionati da un totale di 278 abstract/citazioni e 59 articoli. La maggior parte degli studi di cui ci occuperemo rappresentano ricerche di tipo qualitativo, effettuate tramite questionari e interviste approfondite su campioni relativamente piccoli di soggetti. Tutte le considerazioni che verranno effettuate vanno dunque prese con una certa cautela e, nello stesso tempo, nascono da indagini che vanno nel

profondo e restituiscono una grande ricchezza di pensieri, emozioni e vissuti. Gli studi sinora pubblicati e qui analizzati provengono da un numero abbastanza limitato di nazioni. Poiché la cultura di riferimento influenza i valori della famiglia, bisognerà sempre distinguere con attenzione quali degli aspetti considerati sono, per così dire, universali e quali invece appartengono invece a culture particolari.



©BlendImages RF/AGF

più del livello di disabilità fisica del partner con SM, a essere decisivo per la salute mentale, la serenità o la depressione del partner sano.

Il coping: come affrontare la SM

La parte forse più interessante delle ricerche su coppie e sclerosi multipla è legata alle strategie con cui le coppie imparano a 'fronteggiare' (to cope, in inglese) le conseguenze della malattia: le coppie più abili nel coping, cioè nell'affrontare la SM senza lasciarsene sopraffare, hanno caratteristiche comuni che possono essere imparate da tutti? Viceversa, nelle coppie in maggiore difficoltà

nell'adottare efficaci strategie di coping ci sono tratti comuni che è bene tenere sotto controllo?

La revisione di Michele Messmer Uccelli, su questo tema, ha rintracciato 4 ricerche svolte nel Regno Unito, negli Stati Uniti, in Nuova Zelanda e in Svezia[5]. Nelle coppie che si dimostrano più abili ad affrontare la SM i cambiamenti nelle reciproche responsabilità sono visti come un'opportunità per rendere più profonda e accrescere la relazione di coppia e le coppie si dimostrano abili anche nel mantenere ruoli e identità sociale. Queste coppie tendono a vivere nel 'qui e ora', sono abili nel normalizzare in modo sensato le conseguenze della SM, ricalibrando le proprie aspettative sul fatto di dover vivere continuamente in 'modo meraviglioso e pieno di significato'. Tutte le coppie con buone strategie di coping mostrano rispetto e stima reciproca, e sanno che affrontare insieme la malattia è più efficace che fronteggiarla individualmente.

Le coppie meno efficaci nell'affrontare la SM, invece, tentano di aggiustarsi utilizzando strategie che si erano dimostrate efficaci in passato, ma non funzionano più: non riescono inserire la cronicità della SM e le sue conseguenze dentro la propria esperienza di vita; tendono invece a sentirsi meno sicuri di riuscire a fare fronte alle domande e all'incertezza portate dalla SM. Vedono il futuro

più in termini di limitazione che di opportunità. Infine, queste coppie spesso affrontano un decadimento molto rapido dovuto alla malattia, con scarsi o nulli periodi di remissione: così il partner sano si ritrova immediatamente ad avere un chiarissimo ruolo di caregiver e fatica a riconoscersi come partner affettivo, sessuale e relazionale. Proprio si ritrovano a dover cambiare radicalmente la visione e i motivi della propria relazione, queste coppie hanno bisogno di essere supportate da professionisti socio-sanitari preparati.



©Alberto Rebori

**NELLE COPPIE PIÙ ABILI
AD AFFRONTARE LA SM,
I CAMBIAMENTI NELLE RECIPROCHE
RESPONSABILITÀ, SONO VISTI
COME UN'OPPORTUNITÀ
PER RENDERE PIÙ PROFONDA E
ACCRESCE LA RELAZIONE DI COPPIA**

- 2 Pfleger CC, Flachs EM, Koch-Henriksen N. Social consequences of multiple sclerosis. Part 2. Divorce and separation: a historical prospective cohort study. *Mult Scler.* 2010 Jul;16(7):878-82.
- 3 O'Connor EJ, McCabe MP, Firth L. The impact of neurological illness on marital relationships. *J Sex Marital Ther.* 2008;34(2):115-32.
- 4 McPheters JK, Sandberg JG. The relationship among couple relationship quality, physical functioning, and depression in multiple sclerosis patients and partners. *Fam Syst Health.* 2010 Mar;28(1):48-68.
- 5 Mutch K, 2009, cit.; Starks H, Morris MA, Yorkston KM, Gray RP, Johnson KL (Department of Bioethics and Humanities, University of Washington, USA), Being in-or out- of sink: Couple's adaptation to change in multiple sclerosis, *Disabil. Rehabil.* 32 (3), 196-206 (2010); Boland P, Levack WM, Hudson S, Bell EM (Rehabilitation Teaching and Research Unit, University of Otago, Wellington, New Zealand) Coping with multiple sclerosis as a couple: 'peaks and troughs' - an interpretative phenomenological exploration. *Disabil Rehabil.* 2012;34(16):1367-75; Liedström E, Isaksson AK, Ahlström G. (School of Health and Medical Sciences, University of Örebro, Örebro, Sweden. elisabeth.liedstrom@oru.se) Quality of life in spite of an unpredictable future: the next of kin of patients with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2010 Dec;42(6):331-41.

L'impatto della SM sui caregiver familiari

La gran parte delle ricerche, in questo ambito, riguardano la figura del 'caregiver', cioè chi si prende cura gratuitamente e sistematicamente della persona con SM. Solitamente è uno dei familiari: marito o moglie, ma anche genitore, figlio, fratello, parente prossimo.

Gli aspetti negativi

Con un'osservazione condotta per la North Central University (Arizona, USA) su 79 caregiver, un gruppo di ricercatori ha stimato che più del 40% presenta i segni della depressione clinica. Con alcune differenze: quando i caregiver sono i coniugi, i livelli di depressione sono più bassi; gli altri parenti hanno mediamente un livello di depressione più alto[7]. I fattori di maggior rischio per il crollo della qualità di vita dei caregiver sono le sopraggiunte difficoltà economiche, insieme a bassi livelli di scolarità e alla scarsa soddisfazione per l'effettivo supporto sociale[8]. Avere un lavoro ben retribuito e insieme un ruolo di caregiver di una persona con SM avanzata sembrano dunque essere due dimensioni incompatibili:



I FATTORI DI MAGGIOR RISCHIO PER IL CROLLO DELLA QUALITÀ DI VITA DEI CAREGIVER SONO LE DIFFICOLTÀ ECONOMICHE, INSIEME A BASSI LIVELLI DI SCOLARITÀ E ALLA SCARSA SODDISFAZIONE PER L'EFFETTIVO SUPPORTO SOCIALE

uno studio ampio effettuato su 527 caregiver in Mississippi (USA) ha scoperto che il 10% dei caregiver di persone con SM grave ha smesso del tutto di lavorare, il 40% ha ridotto le ore di lavoro e la maggioranza andava comunque a lavorare tardi o usciva prima[9] per fare fronte alle necessità della persona assistita.

Gli aspetti positivi

Come succede in ogni esperienza umana, la necessità di attraversare le difficoltà si può rivelare un'occasione per mettersi alla prova e uscirne migliori. Questo tipo di 'reazione positiva' è evi-

denziato da una ricerca condotta alla Sheffield University (UK) insieme a 72 persone con SM e a i loro partner. Si intitola, significativamente, 'Adversarial-growth in patients with multiple sclerosis and their partners' e sintetizza così l'idea che le persone con SM e i loro partner possano 'crescere' (growth) proprio nel confronto col proprio 'avversario' (adversarial). È importante riuscire a mettere in campo una comune 'ricerca di senso' da parte della persona con SM e del suo partner, attraversando insieme il trauma di una malattia cronica e poi trovando un nuovo scopo nel desiderio di vivere insieme oltre la malattia[10].

Ci sono caregiver di persone con SM che raccontano di provare sentimenti di gratificazione per la qualità della cura prestata. Lo evidenzia una ricerca svolta in Mississippi (USA) su 442 caregiver[11]: circa il 60%, intervistati si sente orgoglioso di ciò che fa e fortemente realizzato. Secondo le ricerche condotte a Brisbane (Australia) da Kenneth Packenham quando si riesce a costruire insieme un senso positivo per l'impegno di cura, si evidenzia anche una reale soddisfazione per la propria vita da parte di entrambi i partner, che in inglese si definiscono l'uno 'caregiver' e l'altro 'care recipient'[12].

I bisogni del caregiver

Una domanda può arrivare spontanea alle labbra di chi dedica la vita a un'altra persona: «Chi si prende cura di me?». Infatti, assumere il ruolo di caregiver non vuol dire smettere di avere bisogno del sostegno degli altri. La ricerca coordinata da Buchanan[13] dà molto rilievo al fatto che circa il 50% dei caregiver percepisce forti bisogni di informazione sulla gestione delle proprie emozioni e del proprio stress fisico. Il 30% dei caregiver riconosce inoltre di avere bisogno del supporto di uno psicologo. La tutela della salute mentale dei caregiver familiari è dunque



Nella foto: un'immagine del reportage *Under Pressure* – *Living with MS in Europe* (Mary Bartley - Irlanda)

“ È importante riuscire a mettere in campo una comune ‘ricerca di senso’ da parte della persona con SM e del suo partner, attraversando insieme il trauma di una malattia cronica e poi trovando un nuovo scopo nel desiderio di vivere insieme oltre la malattia. ”

una priorità per l'intero sistema sanitario: bisogna vigilare affinché non si generi l'ulteriore necessità di curare anche i ‘caregiver’ e non solo i ‘care recipient’.

Impatto della SM sui figli

Un altro ambito delicato riguarda l'impatto della malattia sui figli della persona con SM. Per uno sguardo complessivo sulle questioni in gioco, ricordiamo uno studio longitudinale e qualitativo curato da Pakenham e Cox (Brisbane, Australia, 2012)[12], cui hanno partecipato 88 famiglie, 85 genitori con SM, 55 partner e 130 bambini. In questa ricerca i due autori identificano 4 fondamentali modalità nell'impegno di cura cui sono chiamati i ragazzi: offrire un'assistenza strumentale (esempio: prendere appuntamenti), un'assistenza socio-emotiva (confortare

il genitore e dargli sicurezze), una cura personale e intima (fare la doccia, curare la pulizia e l'igiene del genitore) e un'assistenza domestica (fare la spesa, cucinare). Anche in questo caso emergono aspetti positivi e aspetti negativi, che è utile prendere in considerazione.

Aspetti positivi

A confronto con i loro pari età, i bambini che hanno un genitore con sclerosi multipla sentono di avere maggiori responsabilità, di essere più indipendenti e auto-sufficienti. Per alcuni ragazzi l'aumento delle responsabilità e la necessità di cimentarsi in compiti di cura può generare sentimenti di orgoglio per le proprie abilità nella relazione di aiuto: si sentono persone su cui ‘i grandi’ fanno affidamento[13].

Aspetti negativi

Per diversi figli, l'aggiunta di responsabilità diventa un limite che li isola, impedisce lo sviluppo di amicizie e la frequentazione di amici, fa diminuire drasticamente il tempo libero per il divertimento ma anche per lo studio. Secondo uno studio di Pakenham, svolto con 45 coppie e 127 ragazzi, i figli possono sperimentare un forte stress durante il periodo di ricaduta della malattia del genitore.



A CONFRONTO CON I LORO PARI ETÀ, I BAMBINI CHE HANNO UN GENITORE CON SM SENTONO DI AVERE MAGGIORI RESPONSABILITÀ, DI ESSERE PIÙ INDIPENDENTI E AUTO-SUFFICIENTI

- 6 Lehan T, Arango-Lasprilla JC, Macias MÁ, Aguayo A, Villaseñor T. (The Graduate School, North Central University, Arizona, USA) Distress associated with patients' symptoms and depression in a sample of Mexican caregivers of individuals with MS. *Rehabil Psychol*. 2012 Nov;57(4):301-7.
- 7 O' Connor EJ, cit [nota 4]; Akkuş Y (Health High School, Kafkas University, Turkey) Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disabil Rehabil*. 2011;33(4):326-33; Alshubaili AF, Ohaeri JU, Awadalla AW, Mabrouk A A Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study. *BMC Health Serv Res*. 2008 Oct 7;8:206.
- 8 Buchanan RJ, Huang C. (Department of Political Science and Public Administration, Mississippi State University, USA) Caregiver perceptions of accomplishment from assisting people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2012;34(1):53-61.
- 9 Ackroyd K, Fortune DG, Price S, Howell S, Sharrack B, Isaac CL. (Department of Psychology, Clinical Psychology Unit, University of Sheffield, Sheffield, S10 2TN, UK) – Adversarial growth in patients with multiple sclerosis and their partners: relationships with illness perceptions, disability and distress. *J Clin Psychol Med Settings*. 2011 Dec;18(4):372-9.
- 10 Buchanan RJ, Radin D, Chakravorty BJ, Tyrer T. Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2009;31(15):1244-56.
- 11 Pakenham KI (School of Psychology, The University of Queensland, Brisbane, Australia) The nature of sense making in caregiving for persons with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2008;30(17):1263-73.
- 12 Pakenham, Kenneth I. (2009). Children Who Care for Their Parents: The Impact of Parental Disability on Young Lives. In Catherine A. Marshall, Elizabeth Kendall, Martha E. Banks and Reva Maria S. Gover (Ed.), *Disabilities: Insights from across Fields and around the World* (pp. 39-60) Westport, CT: Praeger Publishers; Pakenham KI, Cox S. The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychol Health*. 2012;27(3):324-46.
- 13 Turpin M, Leech C, Hackenberg L (School of Health and Rehabilitation Sciences, University of Queensland, Usa) Living with parental multiple sclerosis: children's experiences and clinical implications. *Can J Occup Ther*. 2008 Jun;75(3):149-56. 8 interviste a ragazzi tra i 7 e 14 anni Bogosian A, Moss-Morris R, Bishop FL, Hadwin J. (School of Psychology, University of Southampton, UK) How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis? An interview study. *Br J Health Psychol*. 2011 May;16(Pt 2):430-44. 15 interviste.

AIMS e le famiglie

Conoscere i diversi aspetti della SM, potersi confrontare con chi vive una situazione simile, contare sul supporto di operatori professionali specializzati in SM sono elementi fondamentali per far fronte alla SM in famiglia. Per questo da molti anni AISM sviluppa iniziative specifiche per ognuno dei membri del nucleo familiare utilizzando canali e modalità differenti in base all'età, al ruolo in famiglia, alla fase di vita e di decorso della malattia. Si parte con strumenti per la coppia (pubblicazioni, video, weekend dedicati, incontri di coppia con la psicologa) che hanno l'obiettivo di dare informazioni sulla SM e facilitare la comprensione reciproca, dal punto di vista della persona con SM e del partner. Seguono le iniziative per chi sta creando una famiglia, con attenzione a temi come gravidanza, sessualità e intimità, maternità. In particolare, per le donne con SM è attivo un servizio di confronto e condivisione on line tra mamme e future mamme tuttoparladite@aism.it. L'aspetto genitorialità è poi affrontato anche con video testimonianze on line e pubblicazioni dedicate sia ai genitori con SM ('Lo sai che...') sia ai numerosi genitori con figli giovani adulti con SM ('Io temo'), proprio perché la diagnosi di SM arriva spesso tra i 20 e i 35 anni. Lo scopo è facilitare la comprensione della SM, dell'impatto su di sé e il punto di vista dei figli per trovare strategie di comunicazione più efficaci. Sono disponibili pubblicazioni ad hoc anche per i figli di genitori con SM ('A casa nostra' e 'Vi presento la SM'), con un linguaggio e con immagini adeguate alle diverse fasce di età dai più piccoli ai più grandi. Un'attenzione particolare è rivolta alle famiglie che affrontano la SM in età pediatrica con pubblicazioni ('La sclerosi multipla pediatrica - Guida per genitori') e incontri specifici, e ai caregiver, che spesso hanno molteplici aspetti da gestire. Sul territorio ogni anno vengono infine organizzati eventi per le famiglie, incontri con gli esperti, gruppi di supporto con psicologhe che seguono una formazione specifica sulla SM all'interno di una rete nazionale creata da AISM. Tutte le pubblicazioni sono disponibili presso le Sezioni AISM e gli Infopoint dei Centri clinici e si possono richiedere al numero 010/2713 270 o a biblioteca@aism.it.



I RAGAZZI SENTONO CON FATICA CHE L'INTERA FAMIGLIA È SEMPRE PIÙ ISOLATA E SOFFRONO EMOTIVAMENTE PERCHÉ RESTA UN TEMPO LIMITATO PER NUTRIRE LE RELAZIONI TRA I MEMBRI SANI DELLA FAMIGLIA

tore e nei momenti in cui le esigenze di cura diventano troppo pressanti^[14]. I ragazzi sentono con fatica che l'intera famiglia è sempre più isolata e soffrono emotivamente perché resta un tempo limitato per nutrire le relazioni tra i membri sani della famiglia^[15]. In una ricerca islandese, i ragazzi hanno riportato la sensazione di sentirsi obbligati alla cura, invisibili nel loro impegno di caregiver e abbandonati senza supporto né riconoscimento da parte degli altri, inclusi i professionisti socio-sanitari e i loro stessi insegnanti^[16]. Inoltre, fanno esperienza dello stigma sociale sulla malattia del genitore e provano vergogna e imbarazzo per il proprio genitore

ammalato. A motivo di tutto ciò, possono provare risentimento nei confronti dei genitori e si sentono in colpa perché coltivano sentimenti tanto negativi^[14].

Quanto conta lo stato emotivo dei genitori

Il buon funzionamento complessivo, la coesione della famiglia e la pratica di una buona comunicazione su come affrontare insieme la SM permette di mediare gli effetti avversi dell'adattamento dei figli piccoli alla malattia dei genitori^[15]. I bambini risultano essere più felici e meglio adattati alla situazione quando sono convinti che il genitore stia affrontando positivamente (coping)

- ¹⁴ Pakenham KI- Cox S. Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning. *Health Psychol.* 2012 Sep;31(5):580-90.
- ¹⁵ Bowen C1, MacLehose A, Beaumont JG (The Institute for Neuropalliative Rehabilitation, Royal Hospital for Neuro-disability, London SW153SW, UK). Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families. *Psychol Health.* 2011 Jan;26(1):113-27. Campione di 25 ragazzi.
- ¹⁶ Bjorgvinsdottir K1, Halldorsdottir S. (Landspítali University Hospital, Reykjavik, Iceland) Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scand J Caring Sci.* 2014 Mar;28(1):38-48
- ¹⁷ Ehrensperger MM, Grether A, Romer G, Berres M, Monsch AU, Kappos L, Steck B. Neuropsychological dysfunction, depression, physical disability, and coping processes in families with a parent affected by multiple sclerosis. *MultScler.* 2008 Sep; 14(8):1106-12.
- ¹⁸ Messmer Uccelli M, Traversa S, Trojano M, Viterbo RG, Ghezzi A, Signori A. Lack of information about multiple sclerosis in children can impact parents' sense of competency and satisfaction within the couple. *J Neurol Sci.* 2013 Jan 15;324(1-2):100-5.

“ Una mancanza di informazione sulla SM può impattare sul funzionamento della famiglia, sull'ansietà dei genitori e sul loro senso di competenza. ”

la SM[14]. Una interessante ricerca, che ha coinvolto 44 pazienti con SM e i loro caregiver, conclude ipotizzando che vi sia una correlazione tra la capacità di coping del genitore sano e quella dei figli[17]. In molte famiglie è lo stesso genitore con SM a essere una fonte importante di supporto per i figli[14]. Per contro, è stato dimostrato che la depressione dei genitori può comportare difficoltà di comportamento sociale nei bambini. Un'altra difficoltà grande per i ragazzi si verifica quando i genitori non accettano la malattia o non permettono agli altri di aiutarli[17].

I genitori di ragazzi con SM

Cosa succede, invece, quando la SM viene diagnosticata a un bimbo? Come incide la presenza della malattia sui sentimenti e la consapevolezza dei genitori? In letteratura si trova solamente uno studio che indaga su questi temi[18]. Secondo questa ricerca, i genitori di ragazzi con SM sono poco soddisfatti di come svolgono il proprio ruolo e si attribuiscono un senso di competenza più scarso rispetto a genitori di figli sani (gruppo di controllo). Le madri con figli con SM, in particolare, sono più preoccupate rispetto ai padri, maggiormente propense a utilizzare diverse strategie di coping e più soddisfatte per la risoluzione dei conflitti all'interno della coppia. Si riscontra poi una minor soddisfazione nella relazione di coppia, correlata in modo significativo con la mancanza di conoscenza sulla SM, con la qualità della comunicazione che si stabilisce sulla malattia del figlio e sui sentimenti che ge-

nera. Una mancanza di informazione sulla SM – a lack of information, come sintetizza il titolo della pubblicazione – può dunque impattare sul funzionamento della famiglia, sull'ansietà dei genitori e sul loro senso di competenza. Con i suoi progetti (vedi box), AISM lavora per aiutare i genitori a superare le difficoltà e ad integrare con efficacia l'esperienza della SM nella propria vita di famiglia.

Conclusioni e prospettive

La SM può impattare negativamente sulle famiglie generando angoscia emotiva, la separazione tra i coniugi, difficoltà economiche, senso di abbandono e isolamento sociale. Dall'altra parte, trovarsi a vivere in una famiglia in cui uno dei membri ha la SM può essere l'occasione per rendere più profonde le reciproche relazioni, accrescere in tutti i componenti le capacità di affrontare le situazioni negative con efficacia, incoraggiare sen-



©Alberto Rebori

TROVARSI A VIVERE IN UNA FAMIGLIA IN CUI UNO DEI MEMBRI HA LA SM PUÒ ESSERE L'OCCASIONE PER RENDERE PIÙ PROFONDE LE RECIPROCHE RELAZIONI

timenti di realizzazione e orgoglio per ciò che si riesce ad essere.

La differenza tra una via 'di stallo negativo' e una di 'crescita nelle difficoltà', tanto nei singoli membri come nella famiglia nel suo complesso, si costruisce intorno ad alcuni fattori chiave. L'abilità dei partner, genitori e figli nel comunicare l'uno con l'altro, la loro capacità di riconoscere ed esporre con trasparenza bisogni e difficoltà, l'informazione e i supporti disponibili, l'incontro con professionisti socio-sanitari esperti permettono alle famiglie di vivere bene, riuscendo a fare fronte per tutto il viaggio della loro vita ai cambiamenti imposti dalla SM. Come ricorda spesso la Presidente AISM, Roberta Amadeo, quando ci si trova a dover vivere con la SM è sempre possibile 'cambiare i bersagli tenendo nitida la mira' sui propri più autentici obiettivi e desideri. **smitalia**

©Juice Images/AGF



PER CONSULTARE E ISCRIVERSI ALLE DIVERSE INIZIATIVE DEL PROGETTO FAMIGLIA, COME PER SCARICARE GRATUITAMENTE TUTTE LE SPECIFICHE PUBBLICAZIONI AISM, SI PUÒ CONSULTARE IL SITO WWW.AISM.IT.

GRAZIE AD AISM È STATO RICONOSCIUTA LA POSSIBILITÀ DI CHIEDERE IL TEMPO PARZIALE PER CHI HA LA SM. MA NON BASTA: LA DISTANZA TRA LE LEGGI E LA REALTÀ È ANCORA TROPPO GRANDE

testo di **DANIELE GRANATO**



©Ikon Images/AGF

Part time, SM e il lavoro che non c'è

“ Lavorare oggi sembra ancora una chimera. E se il problema tocca duramente tanti italiani, per chi ha la SM sembra ancora più ostico. ”

Dopo che nello scorso numero di SM Italia (pag. 28) abbiamo pubblicato la notizia sul nuovo diritto a ottenere il part-time per le persone con patologie croniche e ingravescenti come la SM, sono arrivate in Associazione numerose reazioni. Insieme a quelle soddisfatte di chi ha così ottenuto un'opportunità che prima mancava, non sono mancati i commenti critici, espressioni del forte disagio che molte persone con SM continuano a vivere riguardo al lavoro. Non è un caso: i dati di scenario sull'occupazione delle persone con disabilità, che più avanti osserveremo da vicino, sono seriamente preoccupanti. Per questo AISM è impegnata, insieme a FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), ai sindacati, ai medici e agli avvocati del lavoro e alle stesse istituzioni, in un percorso ampio che 'aggredisca' la questione del lavoro in molti modi diversi e convergenti. Uno

degli strumenti che nei prossimi anni possono favorire un maggior impiego delle persone con disabilità è certamente l'utilizzo di quell'istituto che si chiama 'accomodamento ragionevole'. Introdotto a suo tempo dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stato citato e assunto come impegno concreto in uno dei decreti attuativi del Jobs Act. In questo articolo vediamo di cosa si tratta e analizziamo alcuni esempi di accomodamento ragionevole già in atto.

... Cara AISM ti scrivo

«Il part time è proprio per i super fortunati che hanno un lavoro e non hanno bisogno dello stipendio per arrivare a fine mese... Per tutti gli altri non cambia nulla. Magari, dare la possibilità di prendere permessi per visite e fisioterapia sarebbe stato meglio»!

Sulla pagina Facebook di AISM www.facebook.com/aism.it

www.facebook.com/aism.it, appena è stata pubblicata la notizia del 'diritto al part-time' per le persone con SM, sancito dal Decreto Legislativo 81/2015 sono subito giunti molti commenti di questo tipo. Il succo è sempre lo stesso: «Il problema non è il part time, ma la totale mancanza di lavoro...». Il problema tocca duramente tanti italiani, ma per chi ha la sclerosi multipla sembra ancora più ostico. È vero, da giugno c'è un diritto che prima mancava. AISM ha messo in campo un forte lavoro di squadra per ottenerlo. Eppure non basta: c'è ancora grande distanza tra le norme, pur importanti, e la vita, con le sue aspettative e le sue delusioni, le urgenze e le domande disattese.

Uno scenario molto problematico

Al di là delle sacrosante reazioni dei singoli, il quadro reale degli inserimenti lavorativi delle persone con disabilità

è realmente preoccupante. Un documento ufficiale come la «Settima relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68/1999»^[1], pubblicata ad agosto 2014, afferma infatti: «Il biennio 2012 – 2013 si è contraddistinto per il perdurare di una crisi economica ed occupazionale che ha messo duramente alla prova lo stesso diritto al lavoro delle persone con disabilità». I numeri sono impietosi: gli inserimenti effettuati dai Centri per il lavoro nel 2013 sono stati 18.295, al di sotto del precedente minimo storico del 2009, quando furono inserite 20.830 persone. Rappresentano rispettivamente il 25,7% (2012) e il 26,9% (2013) degli iscritti alle liste di collocamento obbligatorio, che nel 2013 erano 676.775. Del resto, aumentano le aziende private 'esonerate' dall'obbligo di assunzione e diminuiscono quelle 'obbligate' ad assumere: da 55.410 nel 2012 sono scese a 38.800 unità nel 2013. Senza dimenticare che ci sono stati anche nel 2012 5.538 e nel 2013 7.671 licenziamenti di persone con disabilità. La questione del lavoro è dunque complessa e necessita di tante risposte diverse e tra loro integrate. Il diritto al part-time è una soluzione per alcuni, ma non è l'unica.

L'accomodamento ragionevole: cos'è, perché è legge

Una via per facilitare l'inserimento al lavoro delle persone con disabilità nei prossimi anni sarà legata all'utilizzo dell'accomodamento ragionevole. Di cosa si tratta? La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità afferma: «per accomodamento ragionevole si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati, che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, adottati, ove ve ne sia necessità, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali» (art.2, comma 4). Per il lavoro, è adattamento ragionevole tutto ciò che consente a una persona con disabilità di poter essere inserita al lavoro, di stare meglio in azienda, di mantenere il posto. Come è accaduto altre volte, l'Italia aveva fatto 'orecchie da mercante', fino a quando una sentenza della Corte europea, nel 2011, non l'ha condannata a dotarsi di quelle normative sull'accomodamento ragionevole di cui risultava ancora carente. L'obbligo di utilizzare ogni tipo di accomodamento ragionevole possibile, così, è stato inserito nel no-

stro ordinamento, con la L. n. 99/2013. L'accomodamento ragionevole, soprattutto, ritorna nello 'Schema di Decreto Semplificazione, Atti del Governo n.176', uno dei quattro decreti attuativi del Jobs Act (16 giugno 2015): «Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore del presente decreto legislativo (...), sono definite linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità sulla base dei seguenti principi: (...) analisi delle caratteristiche dei posti di lavoro da assegnare alle persone con disabilità, anche con riferimento agli accomodamenti ragionevoli che il datore di lavoro è tenuto ad adottare; promozione dell'istituzione di un responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro, con compiti di predisposizione di progetti personalizzati per le persone con disabilità e di risoluzione dei problemi legati alle condizioni di lavoro». Si apre dunque una nuova sfida per rinnovare il collocamento mirato voluto dalla Legge 68/1999. AISM, insieme alla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) ci sta lavorando seriamente, anche all'interno del tavolo sul lavoro dell'Osservatorio per l'attuazione della Convenzione ONU. Inoltre, l'Associazione

© Caiaimage/AGF



ne lavora anche per promuovere un'adeguata valutazione dello stato di handicap grave per consentire, ancor prima del passaggio al part-time, di avere la possibilità di ridurre le ore giornaliere grazie a permessi retribuiti. Da giugno è iniziata dunque un'altra partita da giocare a tutto campo. La giocheremo, e ne racconteremo la cronaca, minuto dopo minuto. Come vuole il citato Decreto, una delle 'reti' da segnare è la costruzione e la diffusione nelle diverse realtà aziendali italiane un approccio di 'diversity management', cioè di un sistema di 'organismi collegiali' in cui l'intera organizzazione aziendale sia chiamata a individuare soluzioni personalizzate per ciascun lavoratore con disabilità.

Accomodamento ragionevole nella contrattazione collettiva

A volte, le norme seguono la realtà, invece che precederla. Sono già in atto, in Italia, interessanti forme di 'accomodamenti' che mirano a facilitare l'inserimento al lavoro e il mantenimento del posto per la persona con disabilità o, se si tratta di un bambino, per i suoi familiari. Potranno diventare modelli da implementare su larga scala.

Come ricorda Silvia Stefanovichj, Responsabile Nazionale Disabilità del sindacato CISL, intervenuta a un incontro sull'accomodamento ragionevole organizzato da AISM a fine giugno a Genova, «ci sono interessanti casi aziendali che favoriscono la disponibilità di tempi per curarsi e l'ampliamento del diritto a non essere licenziati se ci si deve assentare per periodi lunghi.

Il Contratto Collettivo Nazionale (CCNL) del Credito prevede per il lavoratore con disabilità brevi permessi retribuiti per giustificati motivi personali o familiari e condizioni di miglior favore per la fruizione delle ferie. Incrementa inoltre del 50% il periodo di comporto, durante il quale vige il divieto di licenziamento del lavoratore assente per malattia o infortuni, in caso di malattie di carattere oncologico o di Aids, raccomandando di valutare con la massima considerazione la condizione dei dipendenti affetti da patologie di analoga gravità. Il CCNL Metalmeccanici nel rinnovo del 2012 ha mutato radicalmente la disciplina della malattia, inserendo un trattamento retributivo particolarmente favorevole per le assenze di malattia di lunga durata o collegate a ricoveri ospedalieri e patologie.

Banca Etica, poi, ha dato vita al progetto 'Tempo e solidarietà': le assenze dal posto di lavoro vengono remunerate grazie alla solidarietà dei dipendenti, tramite donazioni liberali o la messa a disposizione di ore di lavoro accumulate nella banca ore. Anche «Bus Italia» ha normato contrattualmente la possibilità di cedere permessi di genesi contrattuale (banca ore etc.) a colleghi con 'malattia grave' o con parenti disabili o malati entro il primo grado». Anche AISM intende farsi promotore di una cultura solidale e di iniziative analoghe in azienda, come afferma Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali: «l'Associazione ritiene che questa sia una cultura da promuovere concretamente, favorendo la creazione nei diversi ambienti di lavoro di una sorta di 'contenitore unico' in cui chi lo desidera, liberamente, possa fare confluire le proprie 'donazioni' di ore eccedenti da destinare a colleghi con patologie gravi o croniche, che costringono ad assentarsi per potersi curare».

Un'altra tipologia di accomodamento ragionevole è legata a forme di flessibilità come il telelavoro, che ha un utilizzo ancora limitato. È un altro campo nel quale AISM si sta impegnando: per questo scopo ha creato appositi tavoli di confronto con i sindacati e le stesse associazioni dei datori di lavoro. «Nella contrattazione aziendale di secondo livello – ricorda Stefanovichj - sono presenti alcune interessanti sperimentazioni, come nel caso del telelavoro parziale messo a disposizione per l'assistenza a familiari ammalati nell'azienda 'GE Oil & Gas – Nuovo Pignone' (Firenze). **smitalia**



©Cultura Images RF/AGF

“ Sono già in atto, in Italia, interessanti forme di 'accomodamenti' che mirano a facilitare l'inserimento al lavoro e il mantenimento del posto per la persona con disabilità o, se si tratta di un bambino, per i suoi familiari. ”

Disabili in tv a caccia d'identità



© PhotoAlto RF / AGF

DIMENTICATI, EMARGINATI OPPURE **SOVRADIMENSIONATI**. MANCA IL RACCONTO DELLA **VITA QUOTIDIANA**. PARLANO CARLO FRECCERO E GIOVANNA COSENZA. E L'AIMS DICE: '**RAI, SERVE PIÙ CORAGGIO**'

testo di **MAURO SARTI**

Franco Bompreszi non era uno che amava dare consigli, ma se doveva parlare di disabili in tv aveva le idee chiare: si deve considerare nell'informazione la persona con disabilità non come mezzo ma come fine; si deve trattare la situazione di disabilità come condizione 'normale' che può capitare a tutti nel corso dell'esistenza; devono essere eliminate dal linguaggio giornalistico (e radiotelevisivo) locuzioni stereotipate, luoghi comuni, affermazioni pietistiche, generalizzazioni e banalizzazioni. Il decalogo di Bompreszi, che alla tv e ai suoi magri palinsesti in tema di disabilità si era già dedicato sin dagli anni Novanta, continua poi con altri suggerimenti. Ma la sintesi è una sola: c'è poca disabilità in tv, e quando c'è le storie sono raccontate male, spesso l'aggancio è pietistico e scade nella cosiddetta 'tv del dolore', inutile se non dannosa. In sostanza, un mezzo disastro. Poi gli anni sono passati, e così anche Mamma Rai, che negli anni Sessanta tanto aveva fatto per quella televisione pedagogica che avrebbe poi contribuito a unire il Paese,

ha fatto qualche passo avanti. Non tanto nell'informazione giornalistica (ne tantomeno dando spazio a giornalisti disabili, che si contano ancora oggi sempre sulle dita di una mano) ma almeno sulla fiction si è mossa e ha raccolto ascolti, successi. E tanto consenso. Così la serie, ripresa da un format spagnolo che si chiama 'Polseres vermelles', in Italia è 'Braccialetti rossi', ha fatto record di ascolti, mentre la docufiction 'Hotel 6 stelle' è tornata in Rai anche la passata stagione televisiva, dopo aver commosso e fatto sorridere milioni di telespettatori: tanto più che la trasmissione, prodotta da Magnolia, non si limitava a mandare in onda le storie di ragazzi down alle prese con forneli e letti da rifare, ma cercava soprattutto di promuovere, e con successo – grazie alle storie positive che raccontava l'inserimento lavorativo delle persone disabili.

Certo, abbiamo parlato di fiction. Perché se andiamo a vedere l'informazione generalista, già le cose cambiano, eccome. Secondo una ricerca pubblicata dal Censis in collaborazione con il



I ragazzi di 'Hotel 6 stelle' e 'Braccialetti rossi' in onda sulle reti Rai

Garante delle comunicazioni e promossa dal Segretariato sociale della Rai, la televisione in tema di disabilità «ha ormai un atteggiamento consapevole e serio, ma mostra timidezze e pudori». Siamo nel 2003 e, sebbene in questi dodici anni qualche passo avanti sia stato fatto, l'aria che si respirava allora non è molto diversa da oggi. La sintesi è implacabile: la persona disabile in tv, quando c'è, è prevalentemente maschio, adulto e con un handicap motorio. Dunque nessuna donna, tanto per cominciare (perché è impossibile presentare in televisione un'immagine femminile imperfetta) mentre l'anziano in televisione deve essere un anziano felice, consumatore e giovane ad ogni costo. Ergo, l'anziano disabile non è presentabile.

Quando non serve il "politicamente scorretto"

Problema a parte riguarda poi la disabilità psichica, e le fragilità in genere: «I disturbi mentali in tv – racconta ancora la ricerca del Censis – trovano spazio solo quando approdano alla cronaca nera. Si rileva così una rimozione colpevole rispetto alla realtà più diffusa, mentre sarebbe indispensabile ben altra attenzione collettiva». Chissà cosa ne penserebbe Giorgio Montanini con il suo 'Nemico pubblico', ultimo astro nascente di quel genere televisivo che fa tanti ascolti, quanto danni. È lui ad avere inventato, oggi, su Rai3, quel mix tra candid camera e provocazioni, sempre lui a giocare in tv con un attore disabile come David Anzalone. Un po' comico, un po' cabarettista, ma sempre politicamente scorretto: «Ho pensato ad un handicappato carogna – racconta a Redattore Sociale -. Non volevo proporre la classica versione del disabile che tutti devono trattare come una persona diversa, ma ho messo in risalto che si può essere disabile ma altrettanto carogna e bastardo come tutti gli esseri umani».

“ Non volevo proporre la classica versione del disabile che tutti devono trattare come una persona diversa, ma ho messo in risalto che si può essere disabile ma altrettanto carogna e bastardo come tutti gli esseri umani. ”

Sarà, ma per molti non basta la provocazione per fare un bel programma. «La mia impressione – commenta Alessia Villani, che per AISM anima il blog [giovanioltrelaSM](#), – c'è ancora oggi la tendenza a raccontare la disabilità in tv con tono pietistico, dove gli handicappati vengono raccontati come eroi. Insomma, non sembra proprio che per noi esista una vita normale, sul teleschermo sempre in bilico fra l'eroismo e la tragedia, il successo inaspettato e la sconfitta dietro l'angolo... Penso a 'Braccialetti rossi', una fiction che ho seguito e che mi è piaciuta. Ma anche qui viene valorizzato l'eroismo delle persone, senza pensare che non è tutto così: è la vita e la voglia di vivere che ti fa andare avanti, che ti fa superare gli ostacoli, non il contrario. E soprattutto non viene mai raccontato il contesto: non c'è bisogno di essere eroi se l'ambiente che ti circonda è favorevole, se ho gli strumenti per affrontare le difficoltà che mi si parano davanti... ». Anche in Tv il problema è soprattutto culturale, e si deve crescere ancora molto. «Serve fare vedere un contesto normale –

continua Alessia -. Sul nostro blog uno degli argomenti più di scussi è quello della percezione che gli altri hanno della SM. C'è tanta ignoranza, un'ignoranza che si riflette anche nei racconti televisivi dove la difficoltà di 'sceneggiare' la SM scade spesso nello stereotipo e nel luogo comune. Sullo schermo si racconta la SM come una malattia che non ti lascia via di scampo, che come unica prospettiva futura ti dà una vita da trascorrere sulla carrozzina alle dipendenze di quelle persone care che alieneranno la loro

esistenza per potersi occupare di te. La SM la vita te la cambia, ma non ti impedisce di viverla e i progressi della ricerca scientifica hanno permesso a tantissime persone di pensare e vivere un futuro a colori. Le storie del nostro blog ne sono la testimonianza vera. Tutte cose che poi nella realtà non si sono dimostrate vere. Cosa manca in tv per raccontare la SM? Nulla, non servirebbe nessun programma specifico, solo parlare di disabilità ovunque è possibile, in tutte le sue forme, nella cronaca quotidiana. Questo sarebbe già un grande risultato»

Carlo Freccero: attenzione all'esotismo del dolore

La tv e gli sconfitti, gli esclusi. La tv e gli invisibili. Carlo Freccero, esperto di comunicazione, dirigente Rai, autore che negli anni Novanta raccolse successi e inventò nuovi format, oggi a Rai4, ci pensa un po' su. E vede diversi livelli di comunicazione. Parla dei buoni risultati raggiunti dalla fiction, ma lancia un grido d'allarme per quello che lui chiama 'l'esotismo del dolore'. «Il problema – racconta – è che in Tv bisogna cercare di rendere visibili gli invisibili.

E quando noi parliamo di una malattia rara, quando trattiamo la persona disabile come un eroe, non facciamo un buon servizio ma ci pieghiamo solamente allo spettacolo: bisogna addomesticare questi casi, trarne un racconto diverso, e non lasciarsi trascinare dagli eventi. Vedo, ad esempio, che oggi in tv manca un'informazione

scientifica attenta, in campo medico: abbiamo qualche trasmissione popolare, di divulgazione, ma nulla di serio, di scientifico. C'è invece tutto uno spazio da coprire in questa direzione». Qui entra in campo il servizio pubblico, la Rai.

E quel lavoro diverso che dovrebbe fare su quelli che Freccero chiama gli 'esclusi'. «In televisione, nei talk show, gli esclusi, e penso in primo luogo agli stranieri, ai migranti, ma non solo a loro – continua Freccero, citando René Girard – o sono vittime o sono capri espiatori. Sono loro la causa di tutti i mali, secondo la vulgata del linguaggio televisivo.

E mai sono protagonisti. Di fronte alla complessità la televisione tende a semplificare, sembra che tutto si possa risolvere tagliando, chissà, le auto blu, o qualche altro privilegio, per ridare una dignità alla nostra classe politica. Ma non funziona così, si tratta di scorciatoie, trucchi del mestiere che non portano da nessuna parte. Al contrario in tv bisognerebbe dare delle spiegazioni, suggerire dei perché. Questo è il vero senso del servizio pubblico: essere al servizio di tutti i pubblici, dare voce a chi si sente escluso. E la Rai avrebbe gli strumenti per farlo». Il fatto che questo, spesso, non succeda è un altro paio di maniche... Anche qui manca una risposta. «Invece la risposta è semplice – conclude Freccero – questo tipo di racconto contrasta con la pubblicità, queste storie non sopportano l'interruzione pubblicitaria. Sono contenuti che vanno in controtendenza rispetto a quella tv commerciale che si è affermata ormai da tempo in Italia. La vera soluzione sarebbe invece quella di tornare a parlare di volontariato, come già avevano fatto con successo Riccardo Bonacina e Giovanni Anversa negli anni Novanta su Rai2: usare le tecniche del moderno storytelling per raccontare storie diverse dal solito. Non è impossibile. Pensiamo a Papa Francesco, lui sì che sta bucando lo schermo, è lui la vera star tv di questi anni: se la televisione anziché concentrarsi a raccontare il personaggio con programmi di carattere religioso, usasse la figura del Papa nel racconto di pratiche di carità, sarebbe già un importantissimo risultato». (ms)



©Science Photo Library/AGF

Il paradosso della comunicazione

Non la pensa molto diversamente Giovanna Cosenza, coordinatrice del corso di laurea in Scienze della Comunicazione (Università di Bologna) e presidente del Corecom (Comitato regionale per le comunicazioni) dell'Emilia-Romagna: «Viviamo sotto un effetto continuo di dosi massicce di stereotipi, in preda a quel cortocircuito che gli studiosi definiscono come il 'paradosso della comunicazione': rinchiudere le persone, come i soggetti deboli, e già sull'uso di questa terminologia si potrebbe dire molto, sempre e solo all'interno delle categorie alle quali li facciamo appartenere, non aiuta ad affrontare il problema. La soluzione è invece quella di raccontare la diversità, e dunque anche la disabilità, nella sua normalità. Creare una mescolanza, usare il noi, creare contesti di contaminazione. Senza andare verso una normalizzazione, ma sfruttando le diversità per fare un racconto diverso: non è una novità che, ad esempio all'interno dei Tg, l'attenzione a un atto di violenza compiuto da un immigrato è maggiore rispetto a se quell'atto lo avesse compiuto un italia-

no... Questo crea differenza, e produce stereotipi. La televisione dovrebbe invece lavorare in un'altra direzione, verso la mescolanza, la normalità».

Ma facciamo un passo indietro, e torniamo a Bompreszi, e a quel suo amore per i palinsesti Rai. Erano gli anni dei codici deontologici dei giornalisti, il più famoso – è del 1990 – è la Carta di Treviso sui minori. Torniamo a quelle regole che gli stessi giornalisti si sono dati per cercare di dare dei confini al diritto di cronaca. Nasce così il 'Codice etico-linguistico' e sulle tipologie dell'offerta radiotelevisiva per le persone disabili varato nel 1998 da un gruppo di lavoro composto dallo stesso Bompreszi, Giovanni Anversa, Salvatore Nocera e Stefano Trasatti (e coordinato da Giuliana Ledovi). Occupandosi di buone prassi suggerisce modalità non consuete per giornalisti, registi e autori Rai nel trattare il tema della disabilità. Nelle news, ad esempio, il documento invita a completare il circuito della notizia, a tenere conto delle persone disabili anche in contesti informativi non specifici,

Bulli di sapone, lo spot dei ragazzi down contro la discriminazione



‘Il bullo non è un clown, il bullo è solo un pagliaccio’: è questo il messaggio, semplice ma efficace, che trasmette ‘Bulli di sapone’, lo spot contro il bullismo realizzato da Roberto Gandini e Gian Luca Rame. Il lavoro è stato realizzato all’interno dell’esperienza del Laboratorio teatrale integrato ‘Piero Gabrielli’ e grazie all’AIPD, l’Associazione italiana persone Down, di Roma. Il video nasce da una richiesta avanzata proprio dall’associazione, tramite la sua Consulta delle persone Down: approfondire il tema del bullismo, di cui gli stessi ragazzi Down talvolta sono bersaglio. Sul palco e davanti alla telecamera 20 ragazzi, tra attori e allievi del laboratorio e giovani con sindrome di

Down, tutti tra i 20 e i 30 anni, sono stati affiancati da due operatori dell’Aipd. Il video è ora facilmente rintracciabile su youtube digitando ‘Bulli di sapone’. (ms)

a completare le notizie di servizio con le informazioni per il pubblico disabile, sull’accessibilità e la mobilità per tutti. Si scrive, ad esempio: «Molto spesso, oggi, un fatto di cronaca legato al mondo dell’handicap è il segnale di un disagio grave determinato da una serie di fattori (l’ambiente, le istituzioni, la famiglia, il disagio sociale ed economico) ma difficilmente, nella scelta delle notizie televisive o radiofoniche, si propone anche uno sguardo sulle realizzazioni positive nel territorio, sulle esperienze possibili di superamento della solitudine e dell’isolamento che spesso sono all’origine del dramma e della denuncia sociale». Più facile a dirsi che a farsi, si direbbe. Ma l’orientamento è quello, la carta è scritta. Servirebbe solo applicarla. Basterà?

Minori e disabili: il racconto in balia della cronaca

Da Alfredino Rampi, era il 1981, agli ultimi e più crudeli casi di cronaca nera. Come ad esempio, la raccontatissima e tragica morte di Yara Gambirasio. E di tutte le vicende processuali che l’hanno seguita. Volendo azzardare un parallelismo, minori e disabilità in tv godono quasi sempre delle stesse sorti: l’infanzia non è un tema caldo dell’informazione, raramente è in prima pagina e di solito non viene raccontata da giornalisti dedicati, specializzati (articoli non firmati, firme sempre diverse anche sulla stessa testata), servizi che spesso vengono affidati agli ultimi arrivati in redazione. Lo stesso accade per il tema della disabilità, in televisione come sulla carta stampata. Quasi un peso da tirarsi dietro, un obbligo morale più che una scelta editoriale. «AISM ha fatto sempre scelte coraggiose, dettati dai tempi e dalle con-

tingenze – spiega Angela Martino, che fa parte del consiglio nazionale AISM ed è presidente della Conferenza persone con sclerosi multipla -. Negli anni ‘70 la SM non era riconosciuta come malattia, e dunque ci siamo concentrati su quello. Oggi i nostri obiettivi, anche nella comunicazione e per la conquista dei diritti, sono le donne (perché le più colpite in un rapporto che è più che doppio, rispetto agli uomini), i giovani (perché la SM è la seconda causa di disabilità in questa particolare fascia di età) e i cosiddetti ‘gravissimi’ (ancora orfani di cure). E l’attenzione va anche a tutte le persone coinvolte nella SM perché ci troviamo di fronte ad una condizione di vita che non chiama in causa solo il singolo, ma la società tutta. In televisione è la quotidianità che ci manca: fare in modo che ogni nostra storia diventi un patrimonio comune, per abbattere lo stigma della diversità, e dare una sferzata al senso di rassegnazione o di omologazione che spesso si respira quando si comunica la disabilità». Minori, disabili, diritti. Una sorte comune, nelle mani della cronaca: “Quello che vediamo in tv, spesso è solo un pezzetto, un aspetto della nostra vita eppure noi siamo pronti a metterci in gioco, a 360 gradi, per dire la nostra ed essere parte attiva della società. Se penso che una trasmissione televisiva, quella ‘Non è mai troppo tardi’ del mai dimenticato maestro Manzi, ha cambiato le sorti dell’analfabetismo in Italia, ecco, mi vien da dire che non è mai troppo tardi per cambiare un punto di vista, un insegnamento cui dovrebbe farsi carico anche la Rai. Dirò di più: deve assumersi la responsabilità di cambiare le cose. E anche per questo, come ha fatto AISM, serve coraggio». **smitalia**

“ Ci dovrebbero essere più occasioni di parlare di disabilità a 360 gradi, perché con la SM devi fare i conti giorno per giorno. Quello che vediamo in tv, spesso è solo un pezzetto, un aspetto della nostra vita. ”

ACCOMPAGNANO LE PERSONE CON SM ALLE VISITE, **ORGANIZZANO** RACCOLTE FONDI, **INFORMANO** SUI SOCIAL MEDIA. SONO I **9 MILA VOLONTARI** DELL'ASSOCIAZIONE. A SETTEMBRE INCONTRI IN 50 CITTÀ

testo di **ELENA BOCERANI**

Trasformare il tempo in valore

Abbattere le barriere. Vedere oltre la disabilità. Combattere la sclerosi multipla. Sono i superpoteri dei oltre 9 mila volontari AISM schierati al fianco delle persone con SM e delle loro famiglie. Un esercito di supereroi in continua crescita: ogni anno sono mille i nuovi volontari che si uniscono all'Associazione. A loro e a tutti coloro che vogliono saperne di più sul volontariato AISM dedica il mese di settembre, organizzando in oltre 50 città una serie di incontri informativi. Saranno gli stessi volontari AISM a raccontare in prima persona la propria esperienza all'interno del Movimento. C'è chi dialoga con le Istituzioni per affermare i diritti delle persone con SM, chi affianca le persone con SM nella vita quotidiana accompagnandole alle visite mediche, chi dà una mano a organizzare gli eventi di raccolta fondi, chi si occupa dei social media raccontando la SM e facendo informazione. I supereroi di AISM studiano, lavorano, hanno una famiglia ma riescono a trovare il tempo e l'entusiasmo da dedicare a una buona causa: combattere la sclerosi multipla. Lo fa Roberto, per lavoro impiegato in un supermercato e per passione volontario che forma altri volontari. Lo fa Cristina che ha creato un gruppo di giovani volontari come lei. Lo fa Claudia che lavora in un call center ed è anche presidente di una Sezione provinciale. Il mondo del volontariato in AISM è molto variegato e movimentato: si può essere più o meno giovani, avere molto o poco tempo libero da dedicare ma per tutti c'è un incarico su misura che attende. La voglia di rendersi utili è ciò che accomuna tutti i volontari dell'Associazione, ma la scelta di entrare a far parte del Movimento non dipende solo da questo. Diventare volontario significa mettersi in gioco, fare una nuova esperienza, conoscere nuove persone, arricchirsi e cre-



scere. 'Trasformare il proprio tempo in valore' come recita la campagna di reclutamento #supereroi.

Durante il mese del volontariato le occasioni per scoprire cosa significhi essere volontario e quali attività si possono svolgere sono molte: oltre agli incontri informativi in piazza e alla campagna di comunicazione, si potrà partecipare a momenti di approfondimento in Sezione. Le attività verranno promosse anche nelle scuole per avvicinare i più giovani.

Per avere maggiori informazioni sulle attività che i volontari possono svolgere all'interno dell'Associazione e scoprire qual è il ruolo che meglio ti si addice (vita in Sezione, volontario digitale, Servizio Civile, volontario per la raccolta fondi...) visita l'area dedicata 'Unisciti a noi' del sito. **smitalia**

PER CONOSCERE NEL DETTAGLIO TUTTI GLI EVENTI CHE AISM ORGANIZZA SUL TERRITORIO VISITA IL SITO **WWW.AISM.IT** E CONSULTA LA MAPPA INTERATTIVA SCEGLIENDO LA TUA REGIONE E PROVINCIA.

NON SI CONOSCEVANO PUR VIVENDO NELLA STESSA CITTÀ. MA DELLA SCELTA DELL'UNO – **DONARE CON IL TESTAMENTO** 40 MILA EURO AD AISM – HA **BENEFICIATO** L'ALTRO, UTENTE DEL CENTRO AISM DI TRIESTE

La lunga scia di un lascito

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

COLLEGATI A
SOSTIENICI.AISM.IT.



PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA GUIDA 'L'IMPORTANZA
DI FARE TESTAMENTO:
UNA SCELTA LIBERA
E DI VALORE' POTETE
COMPILARE IL COUPON E
INVIARLO IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTACI
AL NUMERO 010/2713412
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

«**M**i chiamo Alessandro B. Amo Trieste, la mia città. Amo le persone che si dedicano gratuitamente agli altri. Per questo dispongo nel mio testamento che 40 mila euro vadano all'AISM». «Io mi chiamo Paolo Di Fazio, ho 43 anni e la sclerosi multipla da quando ne avevo 22. La mia situazione si è molto aggravata negli ultimi anni. Per questo dall'anno scorso frequento il Centro diurno di AISM a Trieste: ne ho bisogno io e ne ha bisogno la mia famiglia, perché prendersi cura di me è diventato molto impegnativo». La vita è così: i nostri desideri, i bisogni, le scelte che compiamo si incrociano con le vite altrui a in maniera imprevedibile, ma straordinariamente preziosa. Quando nel 2005 fu aperto il suo testamento, Alessandro B., classe 1921, prima poliziotto e poi stimato magistrato nella sua città, non poteva sapere nulla di una persona come Paolo di Fazio. Da parte sua, Paolo nel 2005 stava ancora bene e lavorava in un supermercato: non

avrebbe mai pensato di avere bisogno di un Centro che lo supportasse quotidianamente. E nemmeno sa chi sia Alessandro B. Eppure, le loro esistenze si sono idealmente incontrate, perché il lascito del dottor Alessandro B. è servito a sostenere le attività della Sezione di Trieste e del Centro socio-assistenziale e residenziale che Paolo frequenta. Aperto da AISM nel 2002 nella splendida cornice del giardino comunale creato nel 1807 da Paolo Sartorio, il centro può ospitare 30 persone con gravi forme di SM o con altre disabilità acquisite da adulti. Nella parte residenziale ci sono 10 posti letto: alcune persone ci abitano ogni giorno; altri, come Paolo, vi risiedono una settimana al mese, alternandosi: «Si chiamano 'moduli respiro' – dice Paolo sorridendo –: quando vengo qui mia moglie e mio figlio respirano un po'. Sono in carrozzina, ho bisogno di essere aiutato a spostarmi dalla carrozzina al letto, a vestirmi, a lavarmi, anche a mangiare, quando il tremore che

La storia di **Paolo di Fazio**

Ha grandi occhi chiari, che colpiscono subito, come il suo sorriso malinconico. Parla sottovoce, lentamente, cercando le parole, ma con grande disponibilità a raccontarsi fino in fondo. Paolo di Fazio, 43enne con la sclerosi multipla, dal 26 febbraio 2014, frequenta il Centro AISM di Villa Sartorio a Trieste. Paolo vive con la moglie Laura e il figlio Aron, che frequenta le superiori, vicino al Centro. «Siamo sposati dal 1998 – racconta – e io avevo già la SM, ma nessuno dei due pensava che sarebbe diventata così grave». Fino al 2009, Paolo ha lavorato in un supermercato, poi la malattia è peggiorata ed è stato co-

stretto a lasciare il lavoro. «Per fortuna – racconta – al mio posto hanno assunto mia moglie e io ho ottenuto la pensione di invalidità».

Puoi dirci se hai una forma progressiva di sclerosi multipla?

Sì, è così. Ho la SM dal 1994. Prima andavo avanti alternando periodi buoni e ricadute, poi negli ultimi anni ho iniziato a peggiorare sempre di più. Nel marzo del 2009 sono andato a Pavia a fare l'operazione per la giugulare: all'uscita ho camminato perfettamente diritto sulla linea del parcheggio, con le stam-

Il Centro AISM di Villa Sartorio

Il Centro diurno di Villa Sartorio è autorizzato al funzionamento da una Convenzione stipulata con il Comune di Trieste. È aperto dal lunedì al venerdì, dalle 8.30 alle 17. Nel 2014 ha accolto in media 18 persone con disabilità media o grave ed età tra i 18 e 65 anni, inviate dal Comune; altre 5 hanno frequentato privatamente. Offre assistenza individualizzata, per l'igiene, i pasti e ogni altra necessità. A seconda del programma concordato, ogni ospite partecipa ad attività di movimentazione passiva e ad attività di animazione, laboratori, officine, uscite sul territorio. Tra le attività più amate dagli ospiti, i laboratori artistico, di sartoria, di cucina; il ballo in carrozzina con la collaborazione dell'Accademia Danza Trieste, shiatsu, musicoterapia e yoga. La Comunità alloggio, aperta 365 all'anno, nel 2014 ha accolto 9 ospiti fissi, in Convenzione o con accesso privato, per un totale di 2.858 giornate di presenza. Si sono anche alternate in media 4,5 persone nei 'moduli respiro' settimanali, per un totale di 922 giorni di presenza. Altre informazioni su www.aism.it/servizi/centri AISM.



ho alle mani è molto forte». Dalla Trieste di Alessandro B. a quella di Paolo Di Fazio la strada può sembrare breve, ma è così lunga da superare i limiti del tempo e persino i confini della sclerosi multipla. Il Centro AISM di Villa Sartorio infatti, come ci conferma la Coordinatrice Brunella Bruni, «è aperto non solo alle persone con SM, ma a tutti gli adulti con disabilità acquisita del territorio di Trieste». Un modo di operare che è fortemente radicato nel DNA di AISM: il diritto alla salute, il diritto ad avere un'assistenza e una vita di qualità, valgono per tutti, non solo per chi ha la SM. E dunque, il Centro aperto da AISM

per le persone con SM diventa una risposta per tutta la città. Per molti, in fondo, il bello di un lascito è proprio questo: per grande o piccolo che sia, conta sapere di averlo lasciato in tante buone mani. Ed essere sicuri che produrrà una lunga scia di utilità per altri uomini e altre donne, in uno scambio ideale di relazioni tra persone che magari non si sono mai conosciute, perché non hanno bisogno di sentirsi dire grazie o di dover ringraziare, ma solo della certezza di aver vissuto al meglio ed essere riuscite a 'dare respiro' non soltanto alla propria vita ma anche a quella degli altri. **smitalia**

LA STORIA DI ALESSANDRO B. SI PUÒ LEGGERE SU SM ITALIA 3-2007, PAG. 35

pelle alzate verso il cielo. Ma è durata solo un giorno. Poi ho ricominciato a peggiorare e a ottobre sono finito sulla carrozzina. *Ora come vivi?*

Vengo qui tutti i giorni, per stare insieme con gli altri. Con loro riesco a divertirmi, a trovare qualche motivo per sorridere, a confrontarmi parlando delle nostre diverse situazioni. Ma io penso di averle tutte, non credo che potrò avere altre sorprese. *A parte le chiacchierate con gli altri, come passi le giornate al Centro?*

Per esempio tra poco l'operatrice ci farà giocare con le bocce, fatte apposta per noi, o alle Olimpiadi. A volte vediamo un film insieme e lo commentiamo. Mi piaceva molto fare yoga, le ope-

ratrici mi aiutavano con le gambe, però gestivo da solo braccia e spalle. Ora non ci riesco più: devo trovare un'altra disciplina. *Chi si prende cura di te?*

A casa ci pensano mia moglie e mio figlio. Sono venuto a Villa Sartorio proprio perché qui c'è qualcun altro che si occupa di me e mi aiuta con l'igiene, il pranzo, gli spostamenti e tutto il resto. *Cosa vorresti per il futuro?*

Vincere il Superenalotto e andare in vacanza per il resto dei miei giorni. A parte la battuta, mi piacerebbe evitare di rendere la vita difficile a casa, a mia moglie e a mio figlio. Mi piacerebbe che fossero tutti e due esenti dal dovere di farsi carico di questa mia malattia. E mi piacerebbe avere un miglioramento.

L'11 E IL 12 MIGLIAIA DI VOLONTARI SCENDERANNO IN PIAZZA PER LA MELA DI AISM. E POI L'ASSOCIAZIONE SARÀ A GENOVA PER IL FESTIVAL DELLA SCIENZA 2015

testo di ELENA BOCERANI

Ottobre per la ricerca

Arriva l'autunno e tornano due manifestazioni da segnare in agenda, La Mela di AISM, evento clou del mese di ottobre (10 e 11) e il Festival della Scienza, da qualche anno appuntamento fisso per AISM, che si terrà a Genova dal 23 ottobre al 2 novembre. Il tema dell'edizione 2015 del Festival della Scienza ha a che fare con la sclerosi multipla: si parlerà, infatti, di 'equilibrio' in tutte le sue sfaccettature, scientifiche, fisiche e posturali. AISM parteciperà alla manifestazione con i suoi ricercatori Giampaolo Brichetto e Andrea Tacchino che terranno la conferenza 'L'equilibrio perfetto' e con la lectio magistralis 'Insegnami l'equilibrio', condotta da Laura Lopes, responsabile nazionale dei Servizi di Riabilitazione AISM, e Guido Francavilla, direttore del Servizio di Riabilitazione di Como. Inoltre, il 24 e il 25 ottobre, l'Associazione allestirà presso il Servizio Riabilitativo Liguria il laboratorio esperienziale 'Sempre in piedi, Mai in terra!', con una parte teorica sulla valutazione delle problematiche che può incontrare una persona con disturbi dell'equilibrio e una parte pratica che dimostrerà com'è composto l'equilibrio in ogni persona, come personalizzare il trattamento, e l'efficacia della riabilitazione.

L'edizione 2015 della Mela di AISM avrà come testimonial, per il secondo anno consecutivo, Alessandro Borghese, chef e conduttore di programmi tv di cucina tra cui il talent 'Junior Masterchef'. Al suo fianco, per i giovani con sclerosi multipla e per sensibilizzare tutti a sostenere la ricerca scientifica sulla SM, scendono in piazza migliaia di volontari di AISM, aziende partner e associazioni pronti a distribuire oltre 280 mila sacchetti di me-



le. L'iniziativa di solidarietà, svolta sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il patrocinio di Pubblicità Progresso Fondazione per la Comunicazione Sociale, ha tra i suoi sostenitori UnipolSai Assicurazioni che finanzia il programma 'Giovani oltre la SM'. Tra i partner 'storici' in prima linea ci sono Pompadour e Radio LatteMiele. Swan Film Europe, Urca TV e studio 10 watt di Milano hanno reso possibile lo spot, mentre Mediafriends e La7 hanno concesso gli spazi per la messa in onda. Il 10 e l'11 ottobre nelle 4 mila piazze italiane ci saranno anche i volontari di: Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Associazione Nazionale Vigili del Fuoco Volontari, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, la Croce Rossa Italiana, Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Segretariato Italiano Giovani Medici, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani e le organizzazioni di volontariato di Protezione Civile. **smitalia**

SMS solidale 45591

Dal 27 settembre al 12 ottobre sarà attivo anche il numero dell'SMS solidale 45591 per donare 1 euro da cellulare Tim, Vodafone, Wind, 3, Postemobile e Coopvoce, 2 euro da rete fissa Vodafone e TWT oppure 2 o 5 euro da telefonata di rete fissa Telecom Italia, Infostrada e Fastweb. I fondi raccolti serviranno a finanziare un progetto di ricerca sulle forme progressive di SM dal titolo 'Determinazione delle concentrazioni intra ed extracellulari di sodio a livello encefalico in pazienti affetti da SM mediante l'impiego di RM a 7.0 Tesla'.

Mountain bike e trekking sui monti genovesi

Sensibilizzare sul tema sport e disabilità e raccogliere fondi da destinare ad AISM.

Sono gli obiettivi della XVI edizione dell'Aquilotti Tour, manifestazione sportiva non competitiva aperta a famiglie e persone disabili promossa dal gruppo sportivo Aquilotti che si terrà il 20 settembre a Borgo Fornari, in provincia di Genova. Parte del ricavato finanzierà il progetto '30 mila Km per il trasporto e la mobilità delle persone con SM' realizzato dalla Sezione provinciale di Genova.

I partecipanti alla manifestazione potranno scegliere tra due eventi sportivi: un'escursione cicloturistica in mountain bike nei boschi che circondano Ronco Scrivia oppure un family trekking sulla dorsale tra i monti Porale ed Alpe (parte del percorso sarà percorribile anche da persone con lieve disabilità). Al termine della manifestazione si terrà la premiazione, con l'intervento di atleti disabili e non, nell'ambito di un dibattito sul tema 'Sport e disabilità': tra i partecipanti ci saranno Roberta Amadeo (Presidente AISM e atleta handbike), Sandro Boraschi (Nazionale Paralimpica di sollevamento pesi) e 'il marziano' Alviero Chiorri (ex giocatore Sampdoria). A cornice dell'evento verranno allestiti stand di ristorazione e saranno organizzati concerti e attività ricreative per i bambini (area giochi a fondovalle, battesimo della sella). L'iniziativa è realizzata anche grazie al contributo di Teva Italia. Per info: visita il sito www.aquilottimbt.it



CHE SIANO **GARE DI BICICLETTA O CONCORSI LETTERARI**,
LO SPIRITO PER AISM È SEMPRE QUELLO GIUSTO:
L'IMPORTANTE È PARTECIPARE.

'Semplicemente... Io e Lei': dal concorso letterario al libro



A fine maggio si è tenuta la premiazione dei finalisti del concorso letterario 'SempliceMente... Io e Lei' promosso dai Coordinamenti Regionali AISM di Liguria, Piemonte e Valle D'Aosta. La prima edizione del concorso, rivolto a tutte le persone con SM, a familiari e amici, si è conclusa con la pubblicazione di un e-book edito dalla casa editrice Agapantos. «Nel periodo della diagnosi – dice la vincitrice del concorso Maria Luisa Rizzi – scrivevo cose varie. Mi serviva come terapia, per cercare di chiarire me stessa e rendere un po' più sopportabile quello che mi era capitato». Il libro raccoglie i migliori racconti selezionati da una giuria composta da editori, blogger, docenti in scuole di narrativa e mostra la forza e la dignità di tante persone che si sono ritrovate a combattere la stessa battaglia di Maria Luisa. Dai racconti emerge il coraggio, la paura, la solitudine, il

sogno, l'autoironia, ma mai l'autocommiserazione. Nella prefazione, scritta dai Presidenti dei Coordinamenti Regionali Francesco Vacca e Maria Laura Ferreccio, si legge: «La battaglia quotidiana contro la patologia passa per ospedali, centri specialistici, cure ma anche una penna e un foglio di carta possono diventare strumenti preziosi nelle nostre mani. [...] Sedetevi comodamente su un divano, aprite il libro e lasciate scorrere le storie dentro di voi, senza giudicarle. Sono storie che hanno bisogno di tempo per maturare nelle nostre coscienze, per farci riflettere. E se questo accadrà, anche soltanto una volta, allora sapremo di aver veramente vinto la nostra scommessa».

Abbiamo sconfitto il signor Brutto

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Annarita Adduci, psicoterapeuta, si è occupata per 15 anni di sostegno psicologico a bambini operati di tumore e ai loro genitori. Lavora in un IRCCS e fino al 2013 ha insegnato all'Università di Torino. È madre di Jacopo e Virginia. E ha la sclerosi multipla, diagnosticata nel 1996: «Stavo finendo l'Università, una mattina mi sono svegliata e non ci vedevo quasi più. Dopo un ricovero d'urgenza, la diagnosi. Per sei mesi mi sono rintanata nel buio e nella rabbia. Ho chiesto ad Alberto, mio fidanzato e compagno di studi, di andarsene libero, di non legarsi a me. E ho pensato di lasciare l'Università. Avevo già iniziato la tesi di laurea e ho telefonato alla relatrice per dirle che volevo rinunciare».

Ma alla fine si è laureata.

La mia relatrice mi ha invitato a casa sua per parlarne meglio. Ci sono andata e mi ha aperto la porta il figlio, Jacopo, un bimbo bello e forte. Poi è arrivata la sua sorellina Virginia, un concentrato di altrettanta luce e calore. C'erano tutti i loro amichetti. La prof mi aveva 'preparato' un gruppo di controllo con cui validare il test che stavo preparando per la tesi. Rientrando, quella sera mi sono detta che anch'io avrei avuto due figli come Jacopo e Virginia, che avremmo vissuto in una casa come quella e che avrei fatto quel lavoro. Da quel giorno sono tornata a costruire il mio futuro, anche grazie all'amore della mia famiglia e di chi in quei mesi aveva pazientemente atteso il mio 'ritorno'.

E poi?

Poi la vita di prima, fino al 1999. In quell'anno ho avuto una ricaduta grave e le parole del medico ci hanno spaventato: «Se la malattia va avanti in modo così aggressivo tra cinque anni lei sarà in carrozzina». In quel momento abbiamo scelto di accelerare: in pochi mesi mi sono laureata, Alberto ha trovato lavoro, abbiamo preparato la nostra casa e ci siamo sposati.

Alberto dunque, non se ne è mai andato, nonostante l'invito a farlo?

Durante il ricovero per quella ricaduta che mi ha chiesto di sposarlo e di fare subito un figlio, dicendomi: «Chi l'ha detto che per vivere una vita piena si debba per forza disporre di settant'anni?».

Perché avete voluto un figlio subito?

In quegli anni stava arrivando la prima cura per la SM, l'interferone. Abbiamo pensato che, una volta iniziata la terapia, non fosse più possibile sospenderla né avere figli. E, soprattutto, non sapevamo come sarebbe andata, se ci sarebbe stato il 'tem-



Annarita Adduci è laureata in psicologia, specializzata in psicoterapia, con successivo Master in psico-oncologia ed è autrice di 13 pubblicazioni scientifiche. Tra queste, il libro: 'I bambini e il tumore' (Franco Angeli, Milano 2011) e l'articolo: 'Parent-child communication and psychological adjustment in children with a brain tumor' sulla rivista Pediatric Blood Cancer. 2012 Aug;59(2):290-4.

po' poi. Poi il 'tempo' c'è stato; la vita ci ha sorpreso.

Per Jacopo e Virginia hai scritto una favola speciale, la "Storia di Rosa e Celestino". Perché?

Ho inventato questa favola quando Jacopo era piccolissimo. Ho sempre avuto il bisogno di spiegare prima a lui e poi a Virginia che appartengono a una storia speciale, che la loro nascita ha permesso a me e al loro papà di sconfiggere 'il signor Brutto' e vincere la paura di sognare e realizzare il futuro con una malattia cronica come la SM. Non a caso i bambini della favola si chiamano Vito e Vita: è la vita che cancella il fantasma della 'fine', di un 'futuro rubato'. Ora desidero che la nostra favola venga pubblicata per essere letta da tanti altri piccoli.

Come si può parlare a un bambino della SM?

Con autenticità. Soprattutto delle proprie emozioni, prima ancora che della malattia. Anche al lavoro ai genitori dico sempre che non bisogna mai avere paura di essere troppo sinceri. Troppo è meglio di niente. Solo se comprendi quello che stai vivendo e senti di poterne parlare, lo puoi affrontare al meglio. Certo, parlare della malattia e di come ci fa sentire non sempre è facile e non la 'cancella', ma non può che rendere più sostenibile il peso che ha sui nostri figli. **smitalia**

C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità.

Un mondo senza sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione
del Consiglio Nazionale del Notariato



75.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 4 ore.

La sclerosi multipla colpisce soprattutto i giovani. Non si può prevenire e non esiste una cura definitiva.

Con un lascito testamentario ad AISM sostieni la ricerca e proteggi il futuro di chi ami.



PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA GUIDA "L'IMPORTANZA DI FARE
TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA
E DI VALORE" POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI
AL NUMERO 010/2713412
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

NOME		COGNOME	
INDIRIZZO		N°	
CAP	CITTÀ	PROV.	
TEL.	DATA DI NASCITA		
EMAIL			

Le informazioni da Lei rilasciate potranno essere utilizzate, nel rispetto del D.Lgs. 196/2003, da FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus - Via Operai, 40 16149 Genova esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali. In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova.
Per un'informazione completa visiti il sito: www.aism.it

10-11 OTTOBRE

Le mele scendono in piazza.



NUMERO SOLIDALE

45591

DAL 27 SETTEMBRE AL 12 OTTOBRE

dona 1 euro con SMS da cellulare
TIM, VODAFONE, WIND, 3,
POSTEMOBILE, COOPVOCE;

dona 2 euro da rete fissa
VODAFONE e TWT;

dona 2 o 5 euro da rete fissa
TELECOM ITALIA, INFOSTRADA
e FASTWEB.



SCENDI IN PIAZZA ANCHE TU CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

Sabato 10 e domenica 11 ottobre vai in una delle 4000 piazze italiane e scegli le mele di AISM. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e i 40 anni.

**SOTTO
L'ALTO PATRONATO
DEL PRESIDENTE
DELLA REPUBBLICA**



Vai su www.aism.it
per conoscere le piazze più vicine.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM