

dillo a noi!

un diario
da condividere

C'è sempre qualcuno più alto di me.
C'è sempre qualcuno più piccolo di me.
C'è sempre qualcuno più giovane di me.
C'è sempre qualcuno più vecchio di me.
C'è sempre qualcuno più sano di me.
C'è sempre qualcuno più malato di me.
L'importante è che "qualcuno" sia tu.
L'importante è che "qualcuno" sia io.
L'importante è che "qualcuno" non si senta solo.
Mai.

Loredana Frescura

Mi guardo allo specchio.

Il colore degli occhi mi sembra cambiato. Più scuro. Devo lavare i denti. Devo tagliare i capelli. Devo riordinare gli appunti di storia. È strano quante cose debba fare e arrivano in sequenza davanti allo specchio, nel bagno, alle sette di mattina. Mi piace Arianna. Molto. Respiro e lo specchio diventa nebbioso. A volte tutto diventa nebbioso.

Mio padre deve essersi già svegliato da un po'. Eppure non ci sono rumori. Alcuni mesi fa era tutto diverso. Bussava alla porta del bagno perché mi sbrigassi e faceva battute sulla quantità di profumo; e poi rideva.

Guardo verso la porta. Nessuno bussa. Guardo verso lo specchio. Ci sono io. Matteo. Diciassette anni. Nessuno ride dei miei capelli spettinati.

Lavo i denti. L'acqua scorre. Sento crescere la rabbia. Mi sembra che la rabbia si sia infilata anche nel tubo del dentifricio.

Un ricordo. Papà che cerca di aprire una bottiglia di vino. Sembra che debba sollevare un macigno. Il cavatappi che scivola a terra. Le mani di mia madre che aiutano le mani enormi del meccanico più preciso del mondo.

Così mi diceva quando ero piccolo e mi piaceva guardarlo mentre svitava i bulloni del motore di un'Alfa.

Avevo neppure cinque anni quando mi parlava di cavalli che stavano dentro al motore e quando io chiedevo: «Perché non nitriscono?»

Lui mi guardava serio, poi nascondeva la faccia e io sentivo il nitrito. Allora guardavo il motore aspettando di vedere uscire criniere, code e zampe lunghe che correvano nei prati.

La rabbia arriva con i ricordi del prima.

Quando cammino con mio padre e magari mi volto a sorridergli e lo vedo, con la sua andatura incerta, trascinare le gambe, la rabbia non c'è. C'è altro che arriva al cuore e lo getta da un lato. A volte, mi allontanano da lui perché non veda i miei occhi che non sanno più guardare le sue braccia forti capaci di sollevare pezzi di ferro pesanti che di norma vengono trasportati dalle macchine.

A volte mi avvicino per aiutarlo e mi accorgo che non so come fare. Non so cosa fare. I suoi occhi non mi cercano.

Sento musica dalla cucina.

Mamma si è alzata. La prima cosa che fa da quando ricordo è accendere la radio. Questo non è cambiato.

«Matteo!»

«Ciao.»

Arianna ha qualcosa sulla pelle. Una cosa che non so. Una specie di polvere magica. Ogni volta che la vedo mi viene voglia di sfiorarla. Davanti alla scuola non c'è quasi più nessuno. Sono in ritardo. Lei arriva correndo.

«Che corsa! Siamo in ritardo.»

Ride.

«Già» le dico e mi vien voglia di ridere. E sono contento di non essermi dimenticato come si fa.

«La prima ora è tranquilla, dai! Faneggi è sempre in ritardo.»

«Una volta ha detto che non esce di casa finché il suo gatto non gli ha sorriso.»

«Ma dai. È fuori.»

«Tutti i Prof di Filosofia un po' lo sono.»

«Un gatto che sorride. Sarebbe interessante.»

Saliamo le scale mentre anche la seconda campanella suona. Lei sembra rallentare. Poi si ferma.

«Come va?»

La leggerezza che avevo dentro se ne va via. Non so se ho voglia di rispondere. Tutti in classe, o quasi, sanno

della malattia di mio padre. Nessuno chiede mai niente e a me va bene così. Ma lei non è “nessuno”. Continua a sorridere mentre aspetta una risposta. Un sorriso lento.

«Ieri sera faceva fatica a impugnare il cucchiaino. Ha lasciato più della metà della minestra nel piatto. Era una buona minestra.»

Lo sento che le è sparito il sorriso. Anche se non la guardo, lo sento. Non dovevo rispondere così. Però non sono riuscito a frenarmi.

«Mi spiace molto. Moltissimo.»

«Lo so.»

La prendo per un braccio. È un braccio piccolo che sta dentro la mano. La conosco da quasi tre anni e non le avevo mai preso il braccio in questo modo.

«Dai andiamo. È tardissimo. Faneggi starà già vaneggiando con Aristotele.»

Arianna ha il banco davanti al mio. Vicino a lei ci sta Cristina che ammira Einstein e gli somiglia. Vicino a me c'è Dario che adora Totti e non riesce a parlare d'altro.

Faneggi non c'è. Malato. Al suo posto un Prof di Matematica preso in prestito da un'altra classe.

Una volta l'ho visto appoggiarsi al muro del corridoio, come avesse perso l'equilibrio. Poi avevo notato un laccio della sua scarpa a spasso per il pavimento e allora avevo sorriso e pensato a un Prof molto distratto. Ci sorride e

apre il giornale. Bene, penso, un'ora per poter pensare agli affari miei. Invece comincia a leggere. Dapprima in silenzio. Poi come attirato da improvvisa ispirazione legge ad alta voce:

“Domani 8 marzo importante iniziativa dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, la Gardenia dell'AISM. In oltre 3000 piazze i volontari distribuiranno piante in cambio di una donazione. I fondi raccolti contribuiranno a sostenere la ricerca scientifica e a incrementare i servizi sanitari e sociali dedicati alle persone con sclerosi multipla.

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia del sistema nervoso centrale, di tipo infiammatorio che causa la progressiva distruzione della guaina che riveste le fibre nervose (la mielina) alterando la conduzione degli impulsi nervosi...”.

Sobbalzo sulla sedia. Arianna si gira verso di me. Dario sbadiglia.

Il Prof senza nome abbassa il giornale:

«Forse non lo sapete. Ci sto dentro anch'io.»

La mia attenzione è tutta con lui. Capisco immediatamente. Ci sto dentro.

«Cosa ne sapete della SM?»

La domanda arriva e produce pochi effetti.

«Scusi Professore, perché si usa sempre una sigla? È troppo faticoso dare il nome completo? O forse spaventa troppo? Meglio mettere le iniziali come nelle targhe delle automobili?»

La mia voce è sonora. In crescendo.

«Ummm... ti chiami?»

«Matteo.»

«E conosci qualcuno che ha la sclerosi multipla?»

«Oltre mio padre? Sì, lei.»

«Ah.»

Sorride.

«Ci sai fare con il computer?»

Si rivolge a me.

Il resto della classe è spettatore. Quasi escluso.

«Sandro è bravo, più bravo di me.»

«Avevo intenzione di fare una cosa. Mi serve aiuto però. Aiuto serio. Volevo creare una stanza in una chat dove si potesse parlare della sclerosi multipla.»

Sto zitto.

Sandro che sa scaricare film e musica e che trascorre il tempo a farlo per chi glielo chiede, si gratta i pochi peli di barba che ha.

«Non è difficile Prof. Non è per niente difficile.»

«Davvero? Mi insegneresti?»

«Posso provare. Non so quanto lei impari in fretta. Però posso provare.»

Il Prof senza nome ride di gusto.

A scuola di pomeriggio ci sono i corsi di recupero. Anch'io dovrei frequentare quello di Fisica. Il Prof senza nome si chiama Armando Terri, ha 47 anni e ha scoperto di avere la sclerosi multipla un anno fa. All'inizio avvertiva strani dolori ai piedi, aveva pensato ai reumatismi e lasciato perdere. All'inizio si lascia sempre perdere. Anche per mio padre era stato così.

Sandro ascolta il Prof che adesso ha un nome.

«Sarebbe meglio un blog, Prof.»

«E adesso sei tu che parli con le sigle.»

«No, blog è blog. Funziona come fosse un diario da condividere con gli altri. Un posto dove tutti possono andare e lasciare messaggi o lettere. Si può rispondere. La chat è più dispersiva e poi è veloce. Si risponde con frasi. A volte con mezze frasi. E queste poi scompaiono e non si possono recuperare.»

«Bene, allora un blog.»

Nell'aula di informatica siamo in nove. Io ho un padre con la sclerosi, il Prof ha la sclerosi, Sandro è l'esperto informatico, Arianna è mia amica e spero qualcosa di più. Fin qui tutto bene. Non capisco cosa siano venuti a fare gli altri cinque: Sandro, Sabrina, Donato, Paola e Serena.

Poi capisco.

C'è un effetto a catena quando ci si svela. Quando si dice cosa si prova e cosa si vive. Provo una specie di cosa dolce dentro. E stavolta non l'allontano, anzi mi avvicino ad Arianna che mi prende la mano.

Sandro si gratta la sua fantomatica barba mentre annuisce davanti al monitor.

Il Prof guarda attento.

«Perché lo fa?»

È da ieri che ho voglia di chiederglielo.

Si aggiusta la manica della giacca e sembra cercare parole.

«Per mia figlia. Credo si senta sola e spaventata e abbia paura a chiedere a me.»

Ho pensato che se dei ragazzi parlassero liberamente delle paure che incontrano vivendo vicino a un genitore o a un parente con questa malattia, anche lei, Elisa, si aprirebbe.

«Capisco.»

Capisco davvero. Come potrei non capire? Certe volte quando esco e vado con gli amici in centro per lo struscio, mi sento un estraneo.

«Inoltre ho avuto la disponibilità del mio neurologo, che fa parte dell'AIMS, a partecipare a qualsiasi diavoleria aveste inventato.»

«Non è una diavoleria, Prof. È internet. E questo è un buon uso di internet.»

Sandro è il fanatico della globalizzazione della comunicazione.

«Ci vuole un nome. Ogni blog ha un nome.»

«Ci vorrebbe anche una musica, una canzone, magari.»

«E anche immagini, foto, disegni.»

Capisco cosa sono venuti a fare gli altri.

Il Prof sembra preoccupato.

«Un sacco di lavoro.»

Sandro digita e sorride.

«Non si preoccupi Prof, si può fare un po' alla volta.

Un lavoro di squadra. Il nome però è importante.»

«Dillo a me! ... che ne dite?»

È stata Arianna a parlare.

«Dillo a noi, forse è meglio.»

Stiamo un po' in silenzio. Poi Sandro tira su con il naso.

«Dillo a noi !... È fantastico.»

Dicono che internet sia la magia di questo millennio; una specie di alchimia medioevale quando tutti cercano la pietra filosofale che può dare la felicità.

Non ci credo affatto alla magia. Se esistesse, allora, per mio padre non ci sarebbe un futuro così incerto.

Non voglio pensarci al futuro.

Il blog invece è davanti a me. Una pagina sullo schermo di un colore azzurro dove "dillo a noi!" ha un colore lucente.

Sandro ha anche segnalato il link più sicuro che ci sia che tratta della sclerosi multipla e che fa riferimento al sito dell' AISM. Ci spiega il Prof che in questo sito si trovano informazioni su ricerca, cause e cura e che è sempre aggiornato e affidabile.

Abbiamo scelto un avatar che dia immagine al nostro nome. Non è stato semplice.

Avatar ha origine, pare, dalla religione Hindu ed è riferito a una creatura invisibile che ci sta accanto, una specie di angelo che ci accompagna e in qualche modo ci protegge. Quello di mio padre deve aver preso un periodo lungo di ferie.

Nella rete è l'alter ego con il quale ci presentiamo agli altri e che rimanda qualcosa di noi.

Paolo proponeva una serie di faccine che esprimevano varie emozioni, dalla tristezza alla gioia.

Donato invece la foto di tutti noi che si animava.

È stata Arianna ad avere l'idea vincente. Abbiamo scelto la foto di molte mani che si sovrappongono e si intrecciano. Ricorda un po' i moschettieri "tutti per uno... uno per tutti".

È strano starsene qui insieme a costruire qualcosa che ci riguarda da vicino, che potrebbe riguardare molte persone che non conosciamo, che dà dolore e paura, ma che riesce a unire e a volte a far sorridere.

È il Prof che scrive la presentazione.



tuttixuno-unoxtutti

Siamo un gruppo di ragazzi di un liceo di Milano. Uno di noi ha il padre con la sclerosi multipla e conosciamo persone che si sono ammalate recentemente. In questo blog vogliamo parlare di cosa si prova vivendo accanto a un genitore che ha questa malattia. A volte ci si sente soli ad affrontare un evento che sconvolge la vita e che fa guardare al futuro con la sensazione di non avere un futuro e fa vivere il proprio presente con la sensazione di non esserne protagonisti. In questo blog potremo, se vorrete, confrontarci e anche ricevere informazioni scientifiche sui sintomi, il decorso e i progressi della ricerca.

Da parte di tutti noi (Arianna, Matteo, Sandro, Donato e il Prof senza nome) un grazie e un sorriso.

«Mi pare buono. Non male per un Prof di Matematica!»

È che mi sento quasi commosso.

«Andiamo a prenderci un gelato.»

«Ma Prof.... fuori sono 3 gradi!»

«Già... allora un gelato caldo. Dai, ne abbiamo bisogno. Telefono a Elisa così la conoscerete. Le ho parlato molto di voi.»

Arianna oggi ha la polvere magica più magica che mai. Avrei voluto avere qualche minuto per stare solo con lei e sentirla ridere solo per me. Poi guardo gli altri. C'è tempo. Forse c'è tempo per noi due. Forse un futuro posso immaginarlo.

Nel blog sono arrivate due mail.
Sandro le apre.
Sono emozionato.
La prima è di "cucciola91".



cucciola_91

dillo a noi!

Ciao... ho trovato questo blog e spero che l'indirizzo di posta funzioni. Mi chiamo Serena e ho 13 anni. Vivo a Palermo e mia madre ha la sclerosi multipla. Sono arrabbiata. Non è possibile che non riescano a trovare medicine per questa malattia. Inventano un sacco di cose inutili e super tecnologiche, (a cosa mi serve un mp3 se mia madre rischia di cadere quando si alza per andare in bagno?) perché la ricerca non riesce ad andare avanti? Sono così arrabbiata che certe volte sento il bisogno di rompere oggetti e cose.

Leggo e mi sento vicino a lei.
La seconda mail è firmata "inverno".



inverno

dillo a noi!

Ciao... mi chiamo Andrea, ho 15 anni e frequento un istituto per geometri a Pavia.
Mio padre è uno dei tanti che dite voi. Perché proprio a noi? Perché proprio a mio padre? È sempre stato un buon padre. Certo come tutti rompe qualche volta, e ha fatto mille storie prima di comprarmi il motorino. Però mi è sempre stato vicino.
Lavorava come impiegato in Comune. Ora non riesce più. C'è un sacco di gente in giro che ruba, uccide, violenta... non poteva capitare a loro? Non c'è giustizia, secondo me.

La rabbia di Andrea molto spesso è la mia.

Il Prof si aggiusta gli occhiali e abbassa un po' la testa.

«Sandro, per favore aggiungi un avatar. Chiedo a uno psicologo dell'AISM di intervenire nel blog. E poi, ragazzi, rispondete anche voi.»

Rimaniamo un attimo davanti a quelle parole, senza parole. Poi mi metto io alla tastiera.

Appare il mio avatar: un falco e il mio nick falcon, appunto.



falcon

dillo a noi!

ciao a tutti. Sono falcon, cioè Matteo, una delle mani che vedete. Quello che ha scritto Serena e quello che prova Andrea, molto spesso sono i miei pensieri. Anch'io provo rabbia. A volte una rabbia rabbiosa. A volte mi è difficile controllarmi e uso tutte le mie energie per non urlare la rabbia che ho. A volte mi sembra anche che i miei amici non possano capire. Anzi mi sembrava, perché ora che insieme stiamo realizzando questo diario strano, ecco ora mi sento più vicino a loro. Forse il trucco è proprio questo: dirsi le cose che si provano. A presto. Matteo

Donato passeggia per la stanza. La sua giacca a vento rimanda odori di cucina. Odore di spezzatino.

«Non è proprio così Matteo. Io l'avevo visto che eri arrabbiato. Ma cosa dirti? A volte non si hanno le parole.»

Mi guardo le scarpe.

A volte preferisco guardare le mie scarpe che la faccia di chi mi parla. Una cosa da cambiare. Alzo la testa e noto che Donato ha un orecchino infilato nel lobo destro. Non mi ero mai accorto.

«Quando ti sei "forato"?»

Non realizza subito. Poi ride.

«Il giorno del mio compleanno. Un mese fa.»

«Ecco vedi... qualcuno non ha le parole, altri non hanno gli occhi.»

Stringo la sua mano e mi sento meglio.

Oggi abbiamo conosciuto lo psicologo che intervorrà nel nostro blog. Donato gli ha ceduto la sedia davanti al monitor e da dietro sembrava un ragazzo con le spalle magre e dritte e una nuca dai capelli nerissimi. Quando però lo guardi in volto è tutta una cosa diversa. Sembra una carta geografica di rughe sottili che vanno in ogni direzione e neppure la barba e i baffi riescono a nascondere. Gli occhi sono attenti e appaiono rotondi da dietro le lenti degli occhiali. Si chiama Arturo Genovesi e ha origini siciliane.

«Scelgo questo.»

Indica con il dito il disegno di un tipo con un paio di baffoni che si muovono. Il suo avatar. Sorrido.

Davanti alla scrivania c'è una grande finestra. Si vede il cielo grigio e qualche albero in lontananza. Fa freddo. Stamattina mio padre iniziava una nuova terapia. Mamma ha preso un giorno di ferie per accompagnarlo dal neurologo in ospedale. Lavora, da quando sono andato alla scuola materna, in un'agenzia di viaggi. Organizza da quindici anni vacanze in terre sconosciute e diceva sempre che appena in pensione lei e papà si sarebbero rifugiati per un

paio di mesi in Australia. Adesso non dice più niente.

Lasciamo Arturo, lo psicologo, davanti alle e-mail da leggere. Andiamo in classe. Il corridoio è in movimento, ancora non sono tutti entrati nelle aule. Arianna mi aspetta davanti alla porta insieme a Serena. Mi regalano un sorriso che guardo e gusto avidamente.

Penso alle ultime due lettere ricevute nel blog.



klimt93

dillo a noi!

Ciao Matteo. Sono contento di avervi incontrato. Io frequento la terza media al Carducci di Napoli. Mi sono già iscritto all'Istituto d'Arte perché la mia passione è dipingere. Ora lo faccio un po' meno. Sento di non stare proprio bene. Quando passeggiavo con mio padre, a volte accade che gli sento addosso lo sguardo della gente. Lo guardano perché barcolla e forse pensano che sia ubriaco o che sia un barbone anche se è vestito bene. Non sopporto tutto questo. Quando mia sorella mi dice che accompagnerà lei papà, provo un senso di sollievo e poi mi sento subito in colpa. Mi arrabbio con me stesso e mi viene da piangere, ma non piango mai. Resisto. Perché le persone fanno così? A te è mai capitato? Se provo a parlarne con qualcuno, tipo mia zia o il mio vicino di casa che è anche amico di mio padre, quelli mi guardano con compassione e proprio non lo sopporto.

Scusa molto se mi sono sfogato. Ciao, Cristiano.



nero_blu

dillo a noi!

Ciao a tutti. Ciao Falcon. Anch'io vorrei essere spesso un falco o anche una rondine e poter volare via. Mia madre si è ammalata di sclerosi multipla undici anni fa. Quando ero piccola papà diceva che mamma era stanca e che riposava e io non mi preoccupavo. Ora è sulla sedia a rotelle e a volte non riesce a leggere le pagine dei libri che ama tanto. Gli occhi le si affaticano subito e così leggo io per lei. Mia mamma si chiama Clara è ha un viso dolce e non si arrabbia mai. A volte però la vedo piangere e sono io che provo rabbia. Anche la mia Prof di Matematica lo dice che sono piena di rabbia. Lo dice sottovoce agli altri insegnanti spiegando che mia madre è su una sedia a rotelle e per questo devono tutti avere pazienza. Quando l'ho sentita dire queste cose ero in corridoio e l'aula professori aveva la porta aperta. Sono rientrata in classe e ho strappato, pagina dopo pagina, il libro di matematica. Tutto, compreso il capitolo dei binomi. Poi mi sono vergognata di me. Avrei voluto scomparire. Tu mi capisci vero? Tu sai cosa si prova. Stasera mi hanno invitata a un compleanno. Non so se andrò. Io abito a Forlì e mi chiamo Paola.

Non pensavo che davvero altri provassero le stesse identiche mie sensazioni. Nella diversità ci sono situazioni, emozioni che si somigliano, che ci fanno sentire quasi “amici”.

Chissà cosa risponderà lo psicologo con il baffo. Mi siedo al mio banco e penso che a volte è necessario saper chiedere aiuto.



il_tipo_con_i_baffi

dillo a noi!

Salve a Paola e a Cristiano. Ciao a tutti. Sono uno psicologo... con i baffi... questa è la battuta che mi accompagna da un po' di anni a questa parte. Mi chiamo Arturo Genovesi. Faccio parte dell'AISM da oltre 12 anni. Collaboro in questo blog per quello che posso. So che un blog è un diario dove si annota quello che succede durante lo scorrere della vita. A voi capita una cosa particolare. Capita di avere a che fare con la malattia di un genitore. Di una persona che si ama tantissimo e con la quale si condivide molto e pensate che la vostra rabbia derivi da questo. Da questa ingiustizia che vi è capitata.

Avete un'età in cui è normale provare sentimenti come rabbia, frustrazione, insoddisfazione. I vostri coetanei si arrabbiano facilmente, sono insofferenti, passano da momenti di euforia a momenti di grande tristez-

za. Come voi. Fa parte del cambiamento. Fa parte di un normale processo biologico e psicologico. Cambia il corpo, si cerca la propria autonomia e identità personale. A questo normale processo per voi si aggiunge un problema, una grande preoccupazione. La rabbia e la paura che sentite dentro sono il risultato di queste esperienze “speciali” che vivete. Noi tutti dobbiamo imparare a gestire emozioni forti. Si può fare. Non è affatto impossibile. La rabbia e la paura se lasciate agire in modo incontrollato rubano moltissime energie e in cambio non ci offrono nulla. Bisogna saperle riconoscere e sapere che ci sono e che in fondo hanno ragione di esserci. Non siete “mostri” per questo. Tutti i ragazzi che debbono affrontare una situazione come la vostra, in certi momenti, hanno voglia di spaccare tutto, di fuggire lontano, di nascondersi, di scomparire. Non siete soli quindi. Insieme possiamo imparare a conoscere questa parte di noi stessi che ha voglia di stare bene. Ha diritto di stare bene. A presto. Arturo

Nel quarto d'ora di intervallo ho convinto Donato a rinunciare ad andare in bagno e alle solite chiacchiere e siamo corsi nell'aula di informatica. Stavolta sono stato attentissimo. Ho imparato come si fa ad accedere all'interno del blog. Noi tutti siamo i blogger e possiamo entrare usando username e password.

Donato legge a voce alta la risposta dello psicologo coi baffi e riga dopo riga mi riconosco. Le parole diventano immagini. Mio padre con le mani sporche di olio di motore che mi sorride, mio padre che mi insegna ad avviare il motorino, mio padre che mi raccomanda mille e mille volte di stringere bene il casco, mio padre che borbotta perché sono tornato troppo tardi rispetto all'orario che mi aveva dato.

Mio padre che stava bene. Qualche volta mi era sembrato lontano dal padre che volevo io, ma poi lui mi arruffava i capelli e io mi sentivo bene. Quando ha cominciato a camminare con le stampelle mi sembrava uno sconosciuto. E io avevo sentito per la prima volta il morso della rabbia dentro. Un morso velenoso che in qualche modo aveva fatto ammalare il cuore. Come fare a guarire?

Donato ha smesso di leggere. Finisce con due bocconi il panino allo speck, la sua passione.

«Voglio guarire.»

«Cioè?»

«Non è solo mio padre a essere malato... in un altro modo lo sono anch'io.»

Si alza dalla sedia. È altissimo. Potrebbe essere ingaggiato a occhi chiusi da qualsiasi squadra di basket, ma a lui non interessa. Si nutre di speck e di informatica. Sandro solo di informatica.

«Credo di capire, un po'. Dai andiamo. Il Prof ci mette

assenti, altrimenti. Torniamo oggi pomeriggio.»

«No, oggi pomeriggio usciamo. Lo diciamo anche agli altri. Una gara a freccette. Che ne dici?»

«Uhm... il meglio dalla vita. E le ragazze?»

«Cerchiamo di batterle. E non sarà facile.»

Sorrido. Ridiamo di gusto.

Stasera mio padre sembra stare meglio. Riesce a muovere qualche passo più sicuro appoggiandosi ai bordi del tavolo.

Ho imparato a non illudermi. Alcune volte l'ho visto all'improvviso sentirsi sempre più debole e quindi non riuscire più a camminare. Poi dopo qualche giorno la debolezza scompare e papà torna a sperare. Lui lo sa. Però ora sorride e parla di politica con mamma. Vorrei sapere cosa ha detto il neurologo e quale cura ha iniziato. Ma li lascio fare. Sono così "veri". La cura dell'ambiente, le risorse che stanno per finire, la gente che muore di fame e la gente che butta via, le ingiustizie e i privilegi. Discorsi di persone che hanno un futuro. È strano. È anche bellissimo.

Me ne vado in camera e penso a mamma. A come fa. A come riesce ad avere cura di sé, di me e di mio padre.

Accendo il computer, mi collego alla rete. Cerco il blog. Falcon e password.

Oggi pomeriggio sono stato bene. Anzi benissimo perché ho baciato Arianna. Non credevo di riuscire a farlo e infatti credo di averlo fatto a metà, per l'altra metà ci ha pensato lei. Aveva le labbra al sapore di coca cola e la polvere magica aveva l'odore dell'erba bagnata.

Non era ancora buio, quando siamo usciti dal bar. Donato e Serena e... hanno preso l'autobus e io allora ho proposto ad Arianna di camminare un po'. Abbiamo attraversato Piazza Dante e poi Via del Forno senza parlare. Stavo bene e stavo male. A pochi metri da casa sua, un'automobile ha frenato sulle strisce per lasciare passare un signore che attraversava con difficoltà.

«Nessuno aspetta. Nessuno ti guarda.»

Credo di averlo detto sottovoce, anzi senza voce, ma lei ha risposto.

«Io ti aspetto... e ti guardo sempre.»

È stato allora che ho abbassato la testa verso i suoi capelli e ho sentito il profumo di zagara. È stato allora che lei ha alzato un po' la testa e così ho incontrato le sue labbra tiepide vicino alla guancia. Così è bastato spostare ancora un po' la testa ed è stato labbra con labbra.

Mi viene da ridere. A ricordarlo così sembra di aver avuto le coordinate da un navigatore satellitare. Infatti navigavo davvero in un lago tiepido e pieno di buoni odori.

Entro nel blog. Altre e-mail sono arrivate.



senza_nuvole

dillo a noi!

Ciao a tutti. Ho trovato questo blog. È strano. Una classe di un liceo gestisce un blog che ha per argomento la SM.

Ho 56 anni. Sono ammalata di sclerosi da 21. Riesco a scrivere da sola ma con un po' di fatica e volevo dirvi solo di non fare come tanti, all'inizio si entusiasmano e ci seguono come ombre. Dopo un po' si stancano perché è faticoso e a volte molto noioso avere a che fare con una malattia di cui non si conosce ancora la cura. Avete avuto una buona idea. Molti ragazzi possono così trovare il modo di confrontarsi. Ora mi sento un po' stanca. Spero a presto. Giovanna.

La leggo molte volte. Penso a Giovanna che è stanca. Penso a Giovanna che ha usato tante energie per scrivere poche righe. Però le ha volute scrivere. Ci sono altre lettere.



occhiblu

dillo a noi!

Ehi...ciao. Mi chiamo Orietta. Anch'io frequento il terzo anno di liceo, a Padova. Terribile, vero? Il liceo e Padova. Volevo raccontarvi delle mie vacanze. Non avvengono

mai. Mia madre ha la SM da sette anni. Noi prenotiamo una settimana al mare. Due anni fa all'arrivo all'hotel scoprimmo che c'erano ventidue scalini per entrare nella hall. Ventidue scalini a salire, poi a scendere poi da risalire e magari da riscendere. Un incubo. Mia madre preferiva rimanere in camera. Anno scorso mio padre fa tutto come si deve. Lo aiuto anch'io usando internet. Hotel sul mare, camera a piano terra...sono stata attenta che fossero presenti gli scivoli accanto alle scale. Tutto pronto. Tutto a posto. Il giorno previsto per la partenza o il giorno prima, mamma si sente male. Peggiora in modo impressionante, tanto che nessuno se la sente di muoversi più. Ecco, non è semplice nulla, ogni piccola cosa che per altri è normale, per noi diventa un problema. A volte non ce la faccio proprio, a volte preferisco neppure pensare a vacanze, a passeggiate, alla vita insomma. Forse vi sembrerò esagerata e "viziata" e in fondo avete ragione. Il senso di colpa mi stringe lo stomaco. Ma questo è quello che provo e finalmente ho avuto il coraggio di dirlo a qualcuno e soprattutto di dirlo a me stessa. Scusatemi. Ciao. Orietta.

.....

È vero. Ha ragione Orietta. Spesso non si riesce a dire quello che si prova. A volte mi sono sentito così ai margini della vita della mia famiglia che ho detestato mio padre. Non doveva ammalarsi. Mi rendevo conto che l'idea

era una stupida stupidaggine eppure non riuscivo a fare a meno di sentirla. La sua malattia era stata per lungo tempo il centro della vita della famiglia. Mia madre prima si occupava e preoccupava per me. Poi d'improvviso l'attenzione si era spostata su mio padre. Ricordo ancora benissimo quando mamma mi disse quello che stava accadendo.

È sempre stata mamma ad accompagnarmi a scuola sia alle elementari che alle medie. Quel giorno avrei avuto il compito in classe di scienze, ero in seconda media e avevo un nuovo brufolo.

«Mamma ma questa strada è più lunga.»

Lei era nervosa e quando cambiava la marcia si sentiva il motore stridere.

Prese una strada secondaria e intorno c'erano i campi e ricordo la nebbia che saliva dalla terra. Alcune auto per superarci suonavano il clacson. Avevo la sensazione del pericolo, però non la sensazione di fuggire.

Mia madre mi accarezzò un ginocchio e con gli occhi asciutti mi disse che avremmo dovuto insieme affrontare una cosa grande. Mi disse che papà era malato e che per la sua malattia si stavano cercando cure, ma niente era scontato.

Mi disse che alcune cose sarebbero cambiate, ma non subito e che comunque mi avrebbe detto sempre cosa stava accadendo.

Entrai a scuola quella mattina con l'idea che nella mia

casa fosse previsto l'arrivo di un terremoto. Mi sentivo senza difese. Senza sapere cosa fare. Senza sapere in quale punto avvenisse il primo crollo. Impotente.

Le settimane seguenti, durante i pomeriggi a casa o la sera a cena, mi scoprivo a spiare ogni mossa di mio padre per verificare i suoi peggioramenti. Ero ansioso e agitato. Fu il nostro primo anno senza neppure un giorno di vacanza tutti insieme. Andai dai nonni in montagna. E fu lì che arrivò il pensiero. Tutta colpa di mio padre se non eravamo al mare. Io la montagna non l'ho mai amata troppo. Il mare. I bagni e le giornate che non finiscono mai che si trasformano in notti da vivere nelle gelaterie, nelle piazze, nelle spiagge che diventano più interessanti con il buio e con il rumore dell'acqua.

Il pensiero arrivò e mi sentii in colpa. Però non se ne andò subito.

Lo ritrovo in Orietta dagli occhi blu.

Il cellulare vibra nella tasca dei jeans.

Messaggio di Arianna.

«Dove sei finito? Ti aspetto.»

Mi cerca. Mi sento quasi felice.

«Arrivo. Cerco la tua polvere magica»

Invio il messaggio e sono più felice di prima.

«Mio padre dice che siete fantastici.»

«Il Prof ha sempre ragione. È così.»

Serena ha la voce seria e il viso che ride.

«Il Prof non ci conosce. Non siamo suoi studenti. Purtroppo.»

Donato la guarda in estasi.

Elisa ha dei capelli che se non li vedessi con i miei occhi non ci crederei.

Lunghissimi e di tre o quattro colori. Dorati, rossi e persino rosa. E lei è carina davvero.

È arrivata a scuola accompagnata dal Prof Maurizi. È il neurologo di suo padre.

Sceglie il suo avatar in modo attento. Mi stupisce quando indica un omino che balla.

«Se deve essere il mio alter ego, voglio che sia il mio sogno. Ballare.»

Sandro lo accontenta ridendo.

«Ci sono anche le disco per gli anziani... sa.»

«E chi ti dice che io non le frequento?... giovanotto.»

Penso a quante persone lo prenderanno sul serio. E lui mi stupisce ancora.

«Metto le mie credenziali. Altrimenti chissà cosa potrebbero pensare!»

Fa caricare vicino all'icona una serie di specializzazioni che leggo avidamente. Stati Uniti, Giappone, Germania... Francia. Studia la sclerosi multipla da vent'anni.

«Tu sei Matteo vero? Arturo mi ha parlato di te e di tuo padre.»

Mi scopro a pensare quanto debba essere “vaccinato” al dolore una persona che si occupa di gente che soffre e che non ha cure certe per la sua malattia. A come faccia a sopportare tutto quello che vede, le storie che ascolta. Come possa fare a trovare le parole per dare la speranza.

«Ora lasciatemi un po’ solo. Andate a divertirvi. Quando scrivo non voglio gente intorno. Mi fa sentire in imbarazzo.»

Ce ne andiamo. Con i piumini addosso perché fuori sta venendo giù qualcosa simile alla neve. Il freddo ci fa camminare veloci. Donato si è posizionato vicino a Elisa sul marciapiede e fa muro allo spazio che si è conquistato. Sandro sembra interessato alla distanza che ci separa dal bar dove abbiamo deciso di rifugiarci. Arianna si tiene la sciarpa con le mani. Mi godo il suo profilo. Arriva il suo profumo. La prendo per il braccio e poi cerco la sua mano. La sciarpa svolazza libera. Lei sorride e mi manda un bacio muovendo le labbra.

È domenica e mia madre prepara il ragù. Le sue origini bolognesi si manifestano nei giorni di festa con i tortellini con il sugo di carne e l’arista al forno con il contorno di patate. Da quando papà si è ammalato, mamma sta attenta al cibo. Evita il troppo selenio, riduce le quantità di cibi con zinco e aumenta quelli ricchi di vitamine e di fibre. Tutto è incerto in questa malattia. Mamma però studia ogni cosa, ogni novità.

Conosce molte diete e le sperimenta anche se sa che il valore di questi regimi dietetici non è stato dimostrato con prove scientifiche. Ma non lascia niente di intentato. Tranne di domenica. La domenica abbandona il conteggio delle calorie e il pensiero dei micronutrienti e si dedica a cucinare con passione e piacere. Mio padre è sul divano che guarda le previsioni del tempo.

Sembra tutto normale. Una famiglia come tante altre.

Oggi pomeriggio vado al cinema con Arianna. Mamma e papà aspettano gli zii che vengono da Roma.

Sono un po’ agitato. Io e Arianna al cinema da soli. Mi ha detto che voleva tanto vedere il film “La volpe e la bambina”. Io voglio tanto vederla sorridere.

Torno in camera e accendo il computer. Accedo al blog e sorrido all’omino che danza.

La sua risposta.



romizi

dillo a noi!

Ciao a tutti. Sono Romeo Maurizi. E sì... mia madre era appassionata di Shakespeare. Sono un neurologo, anche io collaboro con l’AISM e studio da molti anni la sclerosi multipla. È una malattia che attacca il sistema nervoso. Ecco perché ci si rivolge a un neurologo. La nostra specializzazione comprende uno studio partico-

lare di questo sistema. È un po' come chiedere a un archeologo di riconoscere un pezzo di terracotta trovato sotto terra. È la persona più giusta anche se ipotesi azzeccate potrebbero venire da un prof. di storia o da un ceramista.

Ho letto le lettere inviate in questo blog. Posso dirvi che nel mio lavoro incontro quotidianamente persone con gli stessi dubbi e lo stesso dolore, anche se ogni persona porta una storia sua che non può essere confusa con altre.

Le cause della SM non sono ancora del tutto chiare e fino agli anni Ottanta la diagnosi di SM non era facile da formulare. Poi, i progressi delle conoscenze mediche sulla malattia e soprattutto la possibilità di impiegare nuove tecniche di diagnostica, hanno permesso di arrivare alla diagnosi in modo più rapido e sicuro; di scoprire farmaci capaci di rallentare la progressione della malattia e altri in grado di tenere sotto controllo i sintomi più fastidiosi.

Stiamo studiando, sperimentando e ci tengo a dire a tutti che la ricerca è non solo importante, ma vitale in questo senso. Dobbiamo lasciare sempre la porta aperta alla speranza, perché esiste realmente la possibilità di trovare una cura. Nel frattempo tutte le energie possibili vanno spese per stare bene, per trovare le

strategie per aggirare gli ostacoli che la sclerosi naturalmente porta. Sì, dobbiamo diventare degli strateghi. Organizzarsi e prevedere ogni mossa, in modo da non farci trovare impreparati.

Sarò qui fin quando servirà il mio consiglio e il mio aiuto.

Un saluto a tutti. Romeo

Subito dopo c'è il tipo con i baffi: Arturo.



il_tipo_con_i_baffi

dillo a noi!

Ciao a tutti e in particolare un saluto a Orietta. Capisco quello che provi.

L'imprevedibilità è legata alla malattia di tua madre e può avere un forte impatto sull'intera famiglia e coinvolge con forza ogni componente.

Tutta la famiglia può subire cambiamenti, modificare le proprie abitudini e quindi non è facile lasciare spazio all'improvvisazione o alla spontaneità perché spessissimo è necessario pianificare per tempo le cose che si vogliono fare oppure essere molto flessibili nei cambiamenti...e questo toglie un po' di divertimento. Inoltre a volte non basta organizzarsi, vero Orietta?

A volte succede di dover cambiare tutto all'ultimo minuto. E tu con la tua famiglia siete costretti ad affron-

tare sfide e ostacoli. Non preoccuparti del tuo sentirti in conflitto con te stessa per le emozioni che arrivano. Sono assolutamente comprensibili. Fanno parte del nostro essere persone che si trovano di fronte a problemi che appaiono senza soluzione. Devi attivare molta forza dentro di te e questo non è sempre possibile. Siamo vulnerabili e fragili a volte e abbiamo bisogno di certezze e di trovare risposte. Tu sai che tua madre non è colpevole, che colpe non ci sono, ma a volte ci salva identificare la "colpa" su qualcuno e quel qualcuno a volte è proprio la vittima.

Ne sei consapevole e quindi già hai capito che è un modo di proiettare la rabbia che si prova per una persona amata che non può essere come si vorrebbe e come vorrebbe lei stessa. Non è sempre facile separare la rabbia verso la malattia dalla rabbia verso la persona amata.

Credo che i tuoi genitori abbiano capito benissimo e ti siano vicini.

Scrivi pure quando vuoi. Un saluto. Arturo.



occhi_blu

dillo a noi!

Grazie professore. Una lacrima da un occhio blu scende. Un sorriso arriva. Orietta.

Mamma mi chiama. Il pranzo è pronto. Prendo il cellulare.

“Buona domenica. Se sorridi sarà buonissima. A tra poco.”

Invia messaggio ad Arianna.

Messaggio inviato.

I tortellini al ragù sono proprio bolognesi.

È lunedì. Un lunedì magnifico. Quando la sveglia suona capisco di non aver dormito affatto. E capisco che è stato bello non dormire. Arianna era qui con me. Il suo profumo mentre le tenevo la mano al buio al cinema e le immagini che scorrevano sullo schermo. Un vago ricordo. Invece sento ancora il calore della sua mano nella mia e il suo respiro sulla guancia quando mi ha baciato.

Saluto mio padre che è ancora a letto.

«Ehi Matteo!»

«Sì, papà.»

«Sono contento.»

«Ummm... sì?»

«Certo, sono contento di vederti innamorato.»

Mi sa che sono diventato rosso. Mio padre ridacchia.

«Più o meno le stesse cose che ricordo di aver fatto io quando mi sono preso una cotta per Maria.»

«Maria?»

«Certo, Maria. Tua madre non è stata il primo amore.

E lei lo sa.»

«Certo certo.»

Sento di essere stato troppo veloce nel pronunciare i “certo”.

«È una compagna di scuola vero?»

«Uhhh, sì.»

«Bene. Sono contento. Anche se fosse stata una ragazza di un'altra scuola sarei stato contento. Ti fa bene.»

Credo di non capire.

«Mi fa bene?»

«Oh sì. Fa bene innamorarsi. L'umore migliora notevolmente.»

Lo guardo nel letto che si aggiusta un po' il lenzuolo. Mi viene spontaneo andarlo ad aiutare. Mi avvicino. Mi siedo accanto a lui. Ha la barba lunga. Quando torno da scuola lo aiuto a radersi. Glielo dico. Dice va bene, però riesco da solo. Finché “riesco da solo” lascia che faccia. Gli rispondo che va benissimo. Lui mi sorride e mi dice che ieri ha visto in tv una nuova automobile che potrebbe andare a energia solare e che forse nel motore non ha cavalli, ma angeli.

«Sei matto, papà.»

«Ho l'umore buono. Sono innamorato anch'io.»

«Ah si??»

«Certo che sì. Vai adesso che fai tardi...e baciale la mano. Trasmette sempre qualcosa di buono baciare la

mano a una donna. A volte penso che è il minimo che possiamo fare. Vorrei baciarla anche a te, se questo non scatenasse reazioni di allergia.»

«Ma papà...»

«Già, già. Lo so. Niente baci tra padri e figli. Però ci sarà pure un'occasione speciale per farlo.»

Mi guarda, sorride eppure è serissimo. Sento un vuoto dentro.

«Credi che nonostante la malattia che occupa molta parte delle energie, il mio bene per te sia in qualche modo diminuito?»

Non so cosa rispondere. A volte credo di sì. Mi sento come escluso da lui.

«Se potesse aumentare credo aumenterebbe, ma è un bene così grande che non so dove potrebbe trovare altro spazio. Ti voglio bene e ti sono grato. Non so cosa ho fatto per meritarmelo un figlio così. Ma lo accetto come regalo e me lo tengo stretto.»

Prima che lui si giri io sono tra le sue braccia e lo sento tremare. C'è qualcosa che si scioglie in me, un nodo che si allarga. E il vuoto diventa un lago.

«Ti voglio bene papà.»

Altre parole non le trovo e non le cerco e sono sicuro oggi non servano. Oggi è un'occasione speciale.

Esco dalla camera e sono sempre più vicino al felice.

Sandro mi dice che ha cercato il Prof Terri e non l'ha trovato. Ha chiesto in giro. Non c'è. Ha preso un paio di giorni. Capisco al volo. Una crisi. Imprevedibile malattia che arriva di soppiatto e ti coglie all'improvviso ricordandoti la sua presenza quando magari sei vicino ad averla allontanata.

Ho il cellulare di Elisa, ma non la chiamo. Sarà a scuola. Rimando al pomeriggio.

Arianna è già in classe e guarda verso la finestra. Mi chiedo se anche lei ha provato quella strana sensazione di calore e di meraviglia. L'umore buono. Innamorarsi fa venire l'umore buono. È vero. Le vado accanto e le prendo la mano. Bacio veloce le dita. A Donato non sfugge il gesto. Fa finta di non aver visto niente però sghignazza.

Sandro è il mio vicino di banco da qualche giorno. Mi porge un foglio. La Prof Castellani si immerge nel registro. Atteggiamento tipico di quando ha deciso di interrogare. E infatti, chiama Dario e Barbara. Dalle facce si capisce benissimo che l'Illuminismo non ha portato loro molti lumi.

«Leggi. Ho stampato questa mail. Non so perché.»

«Ma è una mail arrivata al blog? Quando?»

«Stamattina presto.»

«E tu cosa ci facevi a scuola stamattina presto?»

«Non riuscivo a collegarmi da casa. A volte internet è un po' bastardo.»

Sorride alla Prof che ci guarda con gli occhi socchiusi. «Ho capito.»

Cioè, sono confuso invece. Forse è innamorato pure lui e il suo umore è migliorato. Leggo sul foglio.



tartaruga_17

dillo a noi!

Ciao a tutti. Sono Alessia e ho 17 anni. Abito a Torino. Mia madre ha la sclerosi multipla da dieci anni. Mio padre se n'è andato da sette anni. Abita in un'altra città e lo vedo sempre di meno. Se n'è andato perché non ce la faceva a sopportare che mamma avesse una malattia così grave. All'inizio non capivo e tante volte l'ho odiato. Mamma non ha mai detto niente di brutto nei suoi confronti. Ma zia, la sorella di mia madre, sì. Diceva che era stato un vigliacco e che aveva preferito fuggire e abbandonare una donna e una bambina (io) che avevano bisogno di lui. Nel momento più difficile. E mia zia aveva ragione. Solo che fino a poco tempo fa mio padre è stato sempre presente nella mia vita. Lui mi ha sempre portato dal medico quando ne ho avuto bisogno, era lui a parlare con i miei insegnanti e sempre presente alle partite di pallavolo. Con lui ho visto Parigi, le cascate delle Marmore e i Templi di Agrigento.

Nello stesso momento ho avuto il terrore che mia ma-

dre potesse deprimersi perché lei diceva, si sentiva un peso per tutti. Io ho sempre cercato di rassicurarla. Per me non era affatto così. Non lo è neppure ora. Ma difficile convincerla dato che papà se n'era andato. È stato e a volte lo è ancora, difficilissimo.

Prima non mi rendevo conto, ora sono consapevole della tempesta che ha attraversato la mia famiglia. Mia madre ancora è abbastanza autosufficiente. Non vedo l'ora di poter prendere la patente per portarla in giro con me. Finito il liceo vorrei iscrivermi a Veterinaria e poi aprire un ambulatorio. Chissà, forse posso farcela. Vorrei avere la forza di cui parla Arturo. Certe volte credo di possederla, altre no.

Stasera è il compleanno di mamma. Compie 44 anni. Una cifra che si raddoppia. Preparo una torta di frutta che a lei piace.

Grazie. Credo che vi scriverò ancora.

Alessia.
.....

Rimango senza pensieri. Ho sempre visto i miei genitori uniti. Preoccupati e addolorati e a volte quasi disperati. Ma l'idea che potessero separarsi non mi ha mai sfiorato. Alessia deve aver sofferto molto. Deve aver sofferto a capire. Sofferto a cercare di non odiare suo padre.

Questo blog sta diventando una cosa... non trovo le parole.

«È bene che troviamo le parole per spiegare.»

La voce arriva con forza. La Prof ha finito di interrogare. Dario e Barbara tornano al loro banco portando un 4 e un 5 sulle spalle.

Ho deciso di telefonare a Elisa. Voglio sapere del Prof Terri.

L'unica possibilità è chiedere di uscire in bagno. Così vicino al lavabo che gocciola digito il numero. Elisa risponde al terzo squillo. Non è andata a scuola. Suo padre si è sentito male ed è stato ricoverato. Lei è fuori dell'ospedale perché se suo padre sapesse che non è andata a scuola si dispiacerebbe. Ha la voce ferma ma spaventata. Mi chiede degli altri e mi ringrazia. Mi chiede di mio padre.

E allora io penso a come siamo. Come siamo noi che stiamo tutti i giorni vicini a gente che combatte per stare bene, per una qualità di vita migliore e per proteggere chi ama.

Come siamo davvero anche se a volte ci mascheriamo da duri e ribelli anche se a volte ci sentiamo abbandonati. Siamo capaci di sostenere responsabilità e siamo capaci di avere cura perché altri hanno cura di noi. Siamo capaci di vedere oltre le apparenze, vediamo il dolore e apprezziamo la gioia e ci conosciamo di più.

Così arriva l'idea.

Torno in classe e durante l'ora di storia ci medito su.

Il Prof. Terri mi sorride. Ha ricevuto il mio messaggio. Sta seduto davanti a uno scrittoio dove c'è un computer e una bella lampada azzurra e gialla.

La sua casa è in periferia, al primo piano di una palazzina circondata da un triangolo di verde.

Prima non c'era l'ascensore. Ha dovuto faticare un po' con gli altri condomini, otto in tutto, per farlo installare. C'era una rampa di scale scomoda e faticosa.

«Allora come stai?»

«Sto bene», sorrido.

«Mi piace la tua idea.»

«Davvero?»

«Sì, molto. Ne ho parlato con Elisa e con Marta, mia moglie.»

«Io l'ho solo detto ad Arianna.»

«Ah...», sorride lui e io divento colorato.

«Dovremo organizzare bene. Non lasciare niente al caso.»

«Sul serio?»

Adesso ride.

«Ma certo che no. Il caso c'entra sempre. Dovremo solo fare in modo che sia un "buon caso".»

Elisa entra nella stanza e mi saluta abbracciandomi.

La sento vicina. Una ragazza di diciassette anni che ha paura. Che ha un amore grande capace di far paura alla paura.

Il Prof mi chiede se voglio bere un'aranciata. E poi mi ordina di mettermi al computer.

Fanno così i Prof. Ti invitano con la carota e poi tirano fuori il bastone.

«Scrivo io, ma solo perché lei ha nella testa solo numeri.»

Prendo appunti. Scrivo appunti sotto dettatura:

“Incontriamoci. Un week end insieme. Ragazzi e ragazze con le loro famiglie. Dove? Individuare un posto. Deve essere un posto che ha abbattuto le barriere architettoniche. Ampio spazio all'aperto e anche locali al chiuso. Possibilità di soggiornare. Un pranzo sui prati? Chiedere consigli all'AISM. Mettersi in contatto. Invito tramite Blog “dillo a noi!”. Prevedere un incontro a tema con relatori ma anche con la possibilità che i ragazzi e gli adulti possano intervenire. Momenti di conoscenza reciproca. Portare un pallone e una rete.”

L'ultimo l'ho aggiunto io e il Prof approva.

«Un sacco di lavoro.»

«Una sfida.»

Gli occhi del Prof brillano.

«Come sempre.»

«Come faremmo senza sfide?»

«A volte ne farei volentieri a meno.»

«Già, ma dato che non possiamo, è meglio ritenerle positive.»

Oggi pomeriggio siamo solo noi due. Gli altri della classe sono andati a un convegno sul volontariato. Fa parte del progetto della nostra scuola.

«Sai che girando su internet ho visto in un sito una chat dove persone con la sclerosi multipla si parlano, si scambiano idee, si raccontano storie, si consolano e si incoraggiano, a volte ridono insieme?»

«Sì, ne conosco. Ma vedi questo blog è diverso. Qui ci sono i loro figli, soprattutto.»

«Già, lo so. È diverso. Ma è uguale. Tutti con lo stesso obiettivo.»

Sandro sta facendo un viaggio. Lo capisco. Non è un viaggio delirante indotto da una sbornia; è il cammino più faticoso che ci possa essere e nello stesso tempo più sorprendente. Passi lenti dentro sè stessi.

A volte in avanti, a volte indietro.

Passi che vanno e che scoprono paesaggi, luci e ombre.

Sandro comincia a scrivere l'invito:



tuttixuno-unoxtutti

dillo a noi!

Ora ascoltateci tutti bene. Abbiamo avuto questa idea che non è poi così pazzesca. Conosciamoci. Buchiamo il video e incontriamoci davvero. Noi con le nostre famiglie, con le persone che amiamo. Diamoci un ap-

puntamento e annotiamolo con un cerchio azzurro sul calendario: 22, 23, 24 giugno.

Il posto? Scegliamolo insieme... Un posto che abbia i requisiti giusti per ospitarci. Non importa se saremo pochi. Saremo quelli che magari inizieranno qualcosa che altri continueranno. Aspettiamo proposte e suggerimenti.

I tipi di "dillo a noi!"

Ok, rileggo e dico: contento!

Il dado è tratto.

Oggi insieme alle risposte all'invito, che sono una decina, sono arrivate tre lettere che mi hanno fatto pensare molto.



serpente

dillo a noi!

Ciao a tutti. Mi chiamo Leonardo. Nella mia squadra di calcio mi chiamavano "serpente" perché scivolavo tra gli avversari e nessuno riusciva a bloccare la palla. Ora ho lasciato per un po', finché mio padre non starà meglio.

Era troppo debole, certe volte, per scaricare le cassette della frutta che poi vendeva in negozio. Prima di andare a scuola, due volte la settimana, vado a scaricare dal

camion dei grossisti. Nel pomeriggio, a volte, lo aiuto in negozio.

Non riesco a far tutto. Compiti, allenamenti e negozio. Così gioco a pallone solo la domenica con gli amici. Niente più allenamenti. Il mister mi ha dato l'opportunità di rientrare in squadra a fine giugno per le amichevoli. Ma non so, ancora non so.

Vorrei tanto dire a mio padre che certe volte mi pesa aiutarlo. Ma forse lui se lo aspetta da me. È giusto perché sono suo figlio.

Chi dovrebbe farlo altrimenti? Non vorrei deluderlo e non vorrei affaticarlo. Così quando sto per decidere di andare a una partita, mi sento in colpa. Rimango a casa e vado a negozio. Quando sono a negozio però mi sento... insoddisfatto.

Certo non so cosa fare. Non so cosa devo fare.

Ho paura del futuro. Cosa ci sarà nel futuro della nostra famiglia?

Leonardo.



piuma

dillo a noi!

Che bello avervi trovati. Oggi è una giornata speciale. Mia madre sembra reagire bene alle terapie e questo pomeriggio ha potuto riordinare il suo cassetto dei ri-

cordi. Lo chiama così. In verità è un cassetto pieno di cianfrusaglie che lei ama guardare ogni tanto. Mia madre faceva l'attrice in teatro. È stata durissima per lei. Dentro il cassetto ci sono le locandine degli spettacoli e qualche regalo di ammiratori e oggetti che comprava nelle città dove si fermava con la compagnia. Quando sono nata, con me è arrivata la sclerosi. Non è riuscita più a muoversi per l'Italia; eravamo in due a cui doveva badare. Troppi. No, non mi sono mai sentita in colpa. Io so che fosse stato solo per me, mi avrebbe portata e tenuta tra i vestiti di scena in camerino. Ma è stata l'altra "compagna" che l'ha fermata. Mia madre è uno di quei casi in cui la malattia si è manifestata subito in tutta la sua crudezza, senza lasciarle la possibilità di abituarsi pian piano. Se poi ci può essere un'abitudine. Mio padre ha continuato a fare il regista. Mamma non ha voluto saperne di vederlo in casa. Mia zia ci aiuta. Io penso alla spesa, spesso cucino e sono brava a fare le torte di mele e i risotti con le zucchine; ho imparato anche a stirare e a pensare alla spesa. Quando rientro in casa so subito cosa c'è bisogno di fare. E lo faccio. Mamma mi guarda e a volte sospira. So cosa pensa. E allora io recito a voce alta versi di Shakespeare. Avete presente "sogno di una notte di mezz'estate?" I versi di Elena a Demetrio: Tu mi attiri, il mio cuore di pietra

è una calamita, ma non attiri semplice ferro, perché il mio cuore è saldo come acciaio. Rinuncia alla tua forza d'attrazione e io non avrò la forza di seguirti"

A questo punto mia madre imita un Demetrio sprezzante." Ho mai cercato di sedurti? Ti ho detto parole tenere? O piuttosto non ti dico chiaro e tondo che non ti amo e non potrò mai amarti?"

E così di seguito tra padelle e libri e polvere che deve essere tolta. Quasi sempre finisce a risate.

È un'altra giornata bellissima anche perché ho letto del vostro invito: il 23 giugno sarà il mio sedicesimo compleanno. Lo festeggerò insieme a mia madre a mio padre e con voi.

Mi prenoto e vi ringrazio. Beatrice.

L'altra lettera è quella dello psicologo che risponde espressamente ai due ragazzi.



il_tipo_con_i_baffi

dillo a noi!

Leonardo capisco molto bene ciò che vivi e provi. È molto comune provare un senso di protezione e di timore per la salute dei genitori e del loro futuro. Credo ti sia assunto un dovere più grande di quello che sei capace di sopportare. Credo anche che tuo padre sarebbe più sereno sapendoti contento delle cose che fai. Ami il

calcio, non rinunciarci. Parlarne con la tua famiglia farà bene a tutti e insieme troverete una soluzione adeguata senza perdere le cose belle della tua età e quelle che ti fanno stare bene. Non è semplice, ma è possibile. Come un pallone netto da metà campo. Dai, forza. A presto.

Beatrice è un piacere conoscerti. Sarà un piacere cantarti gli auguri il 23 giugno. Non hai chiesto un mio intervento scritto, ma voglio solo dirti che quello che stai facendo è la migliore modalità di vivere con un genitore con una grave malattia. Non nascondi la gravità di quello che accade però non chiudi la porta alla serenità e alla voglia di vivere. Segui con naturalezza le tue inclinazioni e le passioni di tua madre. Così la vita di tutti sarà migliore. A volte accade che i ragazzi attivino percorsi inimmaginabili e diventino così responsabili e così pratici, senza perdere i sogni e i desideri.

Bene Beatrice sarà un grande piacere conoscerti. Un saluto a tua madre. "La tua virtù mi rassicura: non è mai notte quando vedo il tuo volto; perciò ora a me non sembra che sia notte, né che il bosco sia spopolato e solitario, perché tu per me sei il mondo intero; chi potrà dunque dire che io sono sola se il mondo è qui a guardarmi?"

Vorrei avere avuto queste parole da dire ad Arianna. Le stesse. Quindi l'amore ha qualcosa che accomuna tutti. È... stupefacente.

Apro lo sportelletto del cellulare.

"dove sei?"

"sono dove tu sei"

Certo non sono Shakespeare, ma dai, me la cavo. Vado da Arianna.

Questa cosa del blog ha fatto il giro della scuola. All'inizio senza clamore. Una cosa detta e via, senza fermarsi troppo a pensare. Però oggi davanti al bar c'erano tre del quinto anno che ne parlavano. Io ero a farmi incartare un panino e ho sentito le loro parole..." alcuni del terzo hanno fatto un blog...ma dai...sì ma un blog non come pensi tu...li aiuta il Professor Terri....quello che sta male? Già lui...beh stasera gli do un'occhiata e poi vi dico..."

La cosa mi ha fatto piacere, non lo nascondo. Non siamo una setta. Siamo dentro tutti, come tutti.

In classe c'è silenzio.

Troppo.

Mi sono distratto.

Volevo scrivere una lettera ad Arianna ma proprio non mi vengono altro che frasi banali.

La Professoressa Marinelli ha un nuovo paio di occhiali. Noto solo questo nel silenzio.

Che sarà accaduto?

Cerco di comunicare con Donato, ma sembra di sasso.



roberta

dillo a noi!

carissimi tipi di dillo a noi... sono felice della vostra iniziativa e del vostro impegno. Il blog è non solo bello, ma risponde a un desiderio che avevamo e che avevo da molto tempo.

Spesso, nella malattia, si pensa solo alla persona dimenticandosi di chi le vive ogni giorno vicino.

La nostra Associazione, invece, ritiene fondamentale guardare non solo al benessere della persona con SM ma anche di chi condivide con lei le problematiche della malattia. È importante considerare le emozioni e le esigenze di voi ragazzi! e visto che state cercate un posto adatto a un fine settimana insieme, l'Associazione sarebbe lieta di mettervi a disposizione proprio la sua Casa Vacanze a Lucignano, nella campagna toscana.

Si chiama i Girasoli ed è una struttura alberghiera immersa nel verde: ampia e accogliente, può ospitare fino a oltre 100 persone, in bungalow e camere; ed è

dotata di piscina, palestra e di uno staff professionale per l'assistenza e l'accoglienza degli ospiti. Insomma... un posto bellissimo per rilassarsi insieme ai propri familiari e, perché no, conoscere altri ragazzi con i quali condividere la vostra esperienza. Saremmo felici se accettaste e vi aiuteremo nell'organizzazione. Cosa ne dite? Naturalmente è invitata tutta la classe... 3^aD se non sbaglio, vero? Con molto affetto e tanta stima per il coraggio con cui vivete la vostra sfida! Un abbraccio
Roberta Amadeo
(presidente AISM)

La voce della Prof si spegne.

Dentro la mia testa si accavallano molti pensieri. Tutti molto belli. Accidenti!

Il silenzio continua. Poi sul banco arriva un foglietto piegato molte volte. La mano di Donato si ritrae.

“Ciao Matteo, avrei voluto dirtelo... sono stata io a scrivere all'AISM e a informarli del blog. Spero non sarai arrabbiato con me. Volevo solo fare una cosa per voi. A volte mi sento esclusa. Posso venire anch'io? Arianna.”

Sollevo la testa e la guardo. Lei respira forte e si sforza di sorridere. Davvero c'è un lago dentro il mio stomaco.

Giro il foglio e scrivo:

“Sei bellissima. Posso stringerti forte? Matteo”

Lo consegno a Donato e aspetto. Sono fiducioso e pieno di speranza.

* * *

N.B.: i tipi di “dillo a noi!” non esistono come non esiste il blog... almeno per ora. In futuro, chissà...

Invece il fine settimana a Lucignano si è svolto davvero; ragazzi di varie parti d'Italia con le loro famiglie si sono incontrati e hanno avuto la possibilità di raccontarsi, di conoscersi e di godere gli uni della compagnia degli altri, nell'ambito del “Progetto Famiglia” (se vuoi saperne di più... leggi più avanti).

I tipi di “dillo a noi!”, talvolta, hanno preso in prestito le loro parole.

È vero che ogni persona è un caso a sé, ma è anche vero che nel confronto possiamo trovare emozioni, riconoscere sentimenti e pensieri simili ai nostri e alcuni dubbi e paure possono essere fugate. Insieme ci si può sentire più forti, non soli e maggiormente pronti a vedere ostacoli possibili da superare e sperare nel futuro.





Si ringraziano

I ragazzi che hanno partecipato al week-end dedicato ai figli di persone con SM che si è svolto dal 22 al 24 giugno 2007, presso la Casa Vacanze "I Girasoli", di Lucignano (AR):

Francesco, Miriam, Giorgia B., Camilla, Gabriele, Federico, Giuseppe, Roberto, Lorenzo, Giorgia S., Andrea, Virginia, Gianluca, Giulia, Margherita, Carlo, Daniele, Marina.

Gli operatori che erano insieme a loro:

Alessandro Quattrino, Margherita Avanzini, animatori sociali
Marco Arscone, psicologo
Antonio Uccelli, neurologo

Le consulenti:

Irene Malaspina, psicologa
Silvia Fancello, psicologa

**A PROPOSITO: VUOI SAPERNE DI PIÙ?
NON AVER PAURA DI CHIEDERE...**

dillo a noi!

Dopo il racconto vorremmo comunque offrire informazioni e chiarimenti che riteniamo importanti perché molta confusione, a volte, si fa intorno a questa malattia.

Sclerosi Multipla

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia del sistema nervoso centrale che esordisce soprattutto in giovani tra i venti e i trent'anni e che può portare all'invalidità permanente.

Le **cause** della SM non sono ancora del tutto chiare. Prove cliniche e sperimentali suggeriscono tuttavia la classificazione della sclerosi multipla tra le malattie di tipo autoimmuni. Se non si conosce con precisione il perché della malattia, qualcosa di più si sa riguardo i meccanismi che la producono. La SM, infatti, è una malattia di tipo infiammatorio che causa la progressiva distruzione della guaina che riveste le fibre nervose (la mielina) alterando la conduzione degli impulsi nervosi.

I disturbi clinici causati dalla SM dipendono quindi da un danno infiammatorio alle guaine mieliniche che rivestono le fibre nervose. Questo danno, chiamato in termini medici “de-

mielinizzazione”, impedisce agli stimoli nervosi di viaggiare normalmente lungo i nervi, dal cervello alla periferia e viceversa. Possono verificarsi disturbi di vario genere: motori, delle sensibilità, dell’equilibrio, della vista, della parola, delle funzioni degli sfinteri o di tipo cognitivo.

Nel complesso, il quadro clinico è caratterizzato dal manifestarsi di uno o più **sintomi**, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo.

L’attacco del sistema immunitario alla mielina non è costante: ci possono essere periodi in cui la malattia è improvvisamente aggressiva e altri periodi di quiete, più o meno lunghi, nei quali il paziente non manifesta sintomi.

Ogni attacco può presentarsi in modo diverso, con sintomi ed esiti differenti: alla fine di un attacco ci possono essere danni permanenti di varia entità, ma può anche succedere che i sintomi scompaiano del tutto, con un ritorno alle condizioni di salute precedenti.

Le persone con SM manifestano quindi segni e disturbi molto diversi tra loro: sintomi visivi, quali la diplopia, cioè lo sdoppiamento della vista, e vista offuscata; la fatica; la perdita di equilibrio; problemi di coordinamento e della parola; disturbi urinari quali l’incontinenza o, al contrario, la ritenzione delle urine e disturbi sessuali.

Anche l’**evoluzione** della malattia (che in medicina viene chiamato “decorso”) varia da persona a persona.

La più recente classificazione individua due tipi fondamentali di SM: la forma a ricadute e remissioni e la forma progressiva. La forma a ricadute e remissioni è la più frequente all’inizio della malattia ed è caratterizzata dall’alternarsi di manifestazioni acute della malattia e di fasi di stabilità, in cui le persone con SM non presentano nuovi sintomi. La forma progressiva è invece caratterizzata dallo sviluppo graduale dei disturbi neurologici. La SM può presentarsi fin dall’inizio in modo progressivo, come accade nel 15% dei casi (SM primariamente progressiva), oppure può diventare progressiva dopo molti anni di andamento a ricadute e remissioni, come accade nel 40% dei casi.

Indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale.

Fino agli anni Ottanta la diagnosi di SM non era facile da formulare. Poi, i **progressi** delle conoscenze mediche sulla malattia e soprattutto la possibilità di impiegare nuove tecniche di diagnostica, hanno permesso di arrivare alla diagnosi in modo più rapido e sicuro; di scoprire farmaci capaci di rallentare la progressione della malattia e altri in grado di tenere sotto controllo i sintomi più fastidiosi.

Oggi la diagnostica per immagini, soprattutto la risonanza magnetica, permette di osservare le lesioni nel sistema ner-

voso centrale con grande precisione e sensibilità. La risonanza magnetica è al momento attuale ampiamente diffusa in Italia ed è considerata fondamentale, perché permette di fare diagnosi veloci e di iniziare al più presto terapie potenzialmente capaci di rallentare il decorso della malattia.

Nel frattempo il lavoro della **ricerca** prosegue in due direzioni: scoprire le cause della sclerosi multipla e trovare la cura definitiva; continuare a migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso nuovi farmaci per il rallentamento della progressione della malattia e il miglioramento del trattamento dei sintomi.

Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM)

Il riferimento più importante e più sicuro in Italia è l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) che è sempre disponibile a rispondere a domande e dare chiarimenti sulla malattia.

Per questo è importante conoscere le sue attività e il modo di contattarla.

Puoi trovare l'Associazione in quasi tutte le province italiane

Esistono 144 sedi tra Coordinamenti regionali, Sezioni provinciali e Gruppi operativi, oltre a un Centro per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale (La Casa Vacanze "I Girasoli" a Lucignano, in provincia di Arezzo) e 9 Centri sociali e riabilitativi.

Le Sezioni sono il pilastro dell'Associazione e hanno il compito di organizzare e coordinare sul territorio i volontari, quasi 10.000, per erogare servizi alle persone con SM, per affermarne i diritti presso le istituzioni locali, per sensibilizzare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla e per raccogliere fondi per finanziare le attività e la ricerca scientifica.

AISM ha la propria Sede Nazionale a Genova, che cura i servizi nazionali di informazione, la progettazione dei servizi alle persone con SM e la formazione degli operatori sanitari e sociali, oltre a realizzare le campagne di raccolta fondi e di comunicazione, a promuovere e indirizzare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), a rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM.

Per trovare il recapito della Sezione locale AISM più vicina e essere aggiornato sulla ricerca scientifica e le attività di AISM, puoi consultare www.aism.it o telefonare al Numero Verde 800 80 30 28.

Il Presidente Onorario AISM è il premio Nobel Rita Levi Montalcini, che aderisce all'Associazione dagli Stati Uniti nell'1968, nell'anno di costituzione. Il Presidente Nazionale AISM è Roberta Amadeo, persona con SM, 38 anni e architetto, volontaria AISM dal 1999 e Presidente dal 2007.

Il Presidente FISM è Mario Alberto Battaglia, Professore ordinario di Igiene e Medicina Preventiva presso l'Università degli Studi di Siena. Volontario AISM dal 1974, è stato Presidente Nazionale AISM dal 1986 al 2007, attualmente Past Presidente AISM. Presidente FISM dal 1998.

I servizi nazionali AISM – un'informazione sempre disponibile per conoscere e affrontare la sclerosi multipla

L'informazione puntuale e aggiornata sulla sclerosi multipla è una chiave fondamentale per permettere alle persone con SM e ai loro familiari di vivere la malattia con maggiore consapevolezza, e quindi affrontarla con maggiore forza. Per questo AISM ha realizzato e mette a disposizione gratuitamente per tutti una serie di strumenti: le collane editoriali, le pubblicazioni periodiche, il sito e il Numero Verde, per rispondere in maniera precisa alle diverse esigenze informative.

Al **Numero Verde AISM 800 80 30 28** puoi domandare, parlare, avere informazioni da esperti in campo neurologico, legale e sociale. Il servizio offre informazioni imparziali, personalizzate e sempre aggiornate sulla sclerosi multipla in tutti i suoi aspetti.

Il Numero Verde è un servizio indicato in particolare per chi ha appena ricevuto una diagnosi di SM e vuole ricevere informazioni di tipo medico e in altri ambiti per orientarsi sui servizi disponibili.

Il sito **www.aism.it** può offrirti informazioni aggiornate sullo stato della ricerca scientifica in Italia e nel mondo e strumenti interattivi per approfondire aspetti specifici della sclerosi multipla, quali convegni e seminari on line condotti da esperti con spazio per le domande degli utenti. Il sito ha un'area interattiva - lo "Spazio Incontri" - e una newsletter per gli iscritti e mette a disposizione le pubblicazioni AISM, oltre a dossier di approfondimento.

Dedicato agli utenti web più giovani è il sito **www.giovanioltreasm.it**, che approfondisce temi di vita quotidiana: tempo libero, benessere, vita sociale, sessualità, lavoro e praticABILE (il canale riservato ad aspetti di vita quotidiana: trovare casa, muoversi, vivere da soli).

Gli ospiti della casa Vacanze "I Girasoli", dove i ragazzi che hanno ispirato questo storia hanno vissuto la loro esperienza, hanno a disposizione **www.igirasoli.ar.it**, progettato con un interfaccia accessibile e disponibile nelle lingue francese, tedesca e inglese.

L'attività editoriale multimediale

L'attività editoriale è un canale di informazione storico di AISM. Negli anni l'attività editoriale è diventata uno strumento sempre più strategico attraverso il quale fornire informazioni specifiche, dettagliate e aggiornate a diverse tipologie di

lettori. Oltre alle riviste associative, vengono realizzate collane editoriali, libri e opuscoli. Inoltre, AISM realizza video, CD rom, corsi, seminari e incontri online.

Le riviste associative

Le principali riviste di AISM sono:

- *SM Italia*, bimestrale di approfondimento sui più importanti temi legati alla SM e alla disabilità in genere, con attenzione ai problemi di vita quotidiana e, attraverso l'insero scientifico, alla gestione dei sintomi e delle terapie. Viene inviato in abbonamento postale a tutti i Soci AISM;

- *SM Informa*, semestrale di informazione per i sostenitori e donatori. Fornisce una rendicontazione puntuale sull'utilizzo dei fondi ricevuti da AISM e da FISM, per il finanziamento alla ricerca scientifica, le attività e i progetti associativi in ambito di servizi socio sanitari o eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi. Viene inviato in abbonamento postale a tutti i sostenitori AISM;

- *MS in Focus*, rivista internazionale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, che AISM a partire dal 2005 realizza nella versione italiana. *MS in Focus* è una rivista monotematica che affronta le più importanti problematiche di vita con SM in un'ottica internazionale. Può essere richiesta al Numero Verde o alla Biblioteca AISM.

Le collane editoriali

Le collane editoriali prodotte da AISM rientrano nel grande obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM e dei familiari, mettendo loro a disposizione strumenti di informazione mirata per destinatario, nell'ambito dei diversi aspetti di gestione della SM. Dopo la collana "Qualità di Vita" (articolata in 10 opuscoli monotematici, edita dal 2000 al 2005), è stata progettata e avviata la collana "Giovani oltre la SM". I titoli a oggi pubblicati e disponibili sono: *Gravidanza e sclerosi multipla*, *Sessualità e sclerosi multipla*, *Alimentazione e sclerosi multipla*, *Terapie fisiche complementari e sclerosi multipla*, *Fatica e sclerosi multipla*, *Aspetti psicologici e sclerosi multipla*. Nel 2007 è stata prodotta e distribuita l'ultima pubblicazione della collana, *Lavoro e Sclerosi Multipla*. Nell'ambito del "Progetto Famiglia" è stato pubblicato *Vi presento la SM*, un libro illustrato per bambini di età compresa tra i 6 e gli 11 anni, e questa pubblicazione *dillo a noi!* dedicata ad adolescenti con genitori con SM. Le pubblicazioni delle collane editoriali sono disponibili on line e possono essere richieste alla Biblioteca AISM.

Infopoint

L'Infopoint è un canale attraverso il quale AISM raggiunge le persone con SM che ancora non sono in contatto con l'Associazione, in particolare i giovani e i neodiagnosticati. Il progetto Infopoint prevede l'attivazione di un punto di informa-

zione e di orientamento per le persone con sclerosi multipla e i loro familiari all'interno dei Centri Clinici di riferimento per la diagnosi e la cura della SM; è gestito da giovani in servizio civile opportunamente formati e con il monitoraggio di AISM. Per sapere dove trovare gli Infopoint AISM, cercare su **www.aism.it** o chiamare il Numero Verde 800 803028.

La biblioteca e centro di documentazione

La Biblioteca AISM ha sede a Genova presso la Sede Nazionale e raccoglie oltre 3.000 volumi e 100 riviste sui temi della sclerosi multipla e patologie similari, della disabilità, del volontariato, dell'accessibilità e delle barriere architettoniche e del settore no profit. Per richieste di pubblicazioni o informazioni: telefono 010 27 13 270, email **biblioteca@aism.it**.

Testo
Loredana Frescura

Progetto editoriale
Cecilia Fabbri

Progetto grafico
Paolo Bartalesi - **SEGNÒ ADV**

AIMS
Associazione Italiana
Sclerosi Multipla - Onlus
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it
aism@aism.it

©Edizioni AISM Servizi srl 2008
ISBN 88-86318-10-3
978-88-86318-10-5

Finito di stampare nel mese di giugno 2008
presso le Arti Grafiche Giuseppe Lang di Genova