

Non tutte le esperienze di questo tipo possono, col tempo, contribuire a strutturare personalità fragili o causare vere e proprie psicopatologie. «Ho conosciuto una signora malata con una figlia ai primi anni di scuola elementare. Nonostante fosse sui 45 anni, la donna viveva già in stato di paralisi quasi totale e si esprimeva con un comunicatore oculare. La coppia aveva una buona sintonia, ma temeva comunque che la serenità della bambina celasse una forte sofferenza di fondo. Conoscendo la bambina mi accorsi, però, che non si trattava di una normalità di facciata, in quanto la piccola si era identificata nella mamma piuttosto che nella sua malattia».

Insomma, il senso di "Baobab" è proprio questo: rilevare le situazioni più difficili per accompagnare la famiglia in percorsi di cura e confronto. Ma anche partire dalla fotografia realizzata dalla ricerca per elaborare una serie di indicazioni rispetto alle modalità educative e al grado di aiuto e di assistenza che si può richiedere ai bambini. A tal fine, nel corso dell'estate, gli psicologi del progetto sono impegnati in un'attività di formazione tenuta in collaborazione con la facoltà di Psicologia dell'Università di Padova. ■



In alto, la coordinatrice
Gabriella Rossi

Nella pagina a fianco:
Il gruppo di lavoro del
progetto "Baobab"

Raccontare la malattia da dentro per rompere il silenzio

Diventano sempre più numerosi i malati che decidono di uscire allo scoperto per raccontare la propria patologia. Una scelta detta spesso dal desiderio di fare luce su malattie poco conosciute e sulle condizioni di vita che si trovano a sperimentare i diretti interessati e i familiari. Ma anche una decisione che non di rado comporta risvolti "terapeutici" o, quanto meno, benefici per chi sceglie di ricoprire il ruolo di testimonial. «Attenzione però a definire la malattia un dono. È un'espressione metaforica, non certo realistica», avverte Antonio Pinna, autore lo scorso anno del volume *Il mio viaggio nella Sla* (Cuec) e del documentario *In men che non si dica*, realizzato insieme ad Antonello Carboni, che verrà trasmesso al



Meeting della salute, in programma dal 18 al 24 agosto a Rimini. Per Pinna, ex dirigente scolastico e giornalista di Oristano, tutto è cominciato con la malattia della sorella. Un percorso doloroso, sfociato nella perdita della congiunta, che ha messo l'autore in contatto con tanti uomini e donne colpiti dalla malattia. Così gli incontri con i pazienti, la partecipazione a convegni scientifici e a manifestazioni di protesta tra Cagliari e Roma, i colloqui con gli esperti diventano la base di un libro che svela la condizione dei malati di Sla in Italia. Ma il vero filo conduttore del



volume e poi del documentario sono proprio le storie di un gruppo di pazienti: malati resilienti che hanno gettato il cuore oltre l'ostacolo, trando forza ed energia per riannodare il passato personale con il presente della malattia. Tanti i ritratti presenti all'interno del libro, come quello del "sindacalista" Salvatore Usala, venuto a mancare nel 2016 durante un presidio di protesta. O Anicetto Scanu che, da malato, gestisce ancora l'emittente privata Radio Sardinia. E Giuseppe Punzoni, autore del volumetto autobiografico *In men che non si dica* da cui ha preso il titolo il documentario. Ma anche Pietro Palumbo, il malato più giovane d'Italia e sostenitore dello "Sla dream team", il gruppo internazionale di ricerca sulla patologia, o Andrea Fanny, dj di Ales (Oristano) che ha fatto della sua passione per la musica uno strumento di sostegno alla ricerca biomedica. E infine l'inglese Julius Newman, malato da oltre dieci anni e residente a Monza: un uomo dotato di una vasta esperienza internazionale in un'importante azienda del settore delle reti e delle comunicazioni. L'ultimo capitolo del volume, s'intitola *Che fare?*: uno stimolo a favore dell'innovazione e della ricerca su una malattia complessa e «bastarda», come la definiscono gli stessi pazienti.