

DADI



Trimestrale di divulgazione
per una cultura dei diritti e delle opportunità

ANNO I - N.1 - GIUGNO 2013
distribuzione gratuita

comunico

scrivo

penso

ci sono

Amo



DADI ESAGONALI

Direttore editoriale

Fabio Sesti

Direttore responsabile

Ignazia Zanzi

Redazione

Claudio Berti

Daniele Bressan

Marco Budai

Enrico Cancelli

Maria Chiara Coco

Federica De Walderstein

Maria Gambardella

Valeria Lenarduzzi

Enrico Lozei

Cristiano Moreale

Andrea Morello

Andrea Napoli

Paolo Pipp

Chiara Pittoni

Sandro Sorato

Sebastian Stuparich

Collaboratori

Renza Bumbaca

Maria Luisa Carbonera

Antonella Gaggioli

Sara Ravagnini

Donatella Soffiati

Progetto grafico e impaginazione

Roberto Coco

Illustrazioni

Maria Elena Coco

Foto

dalla rete

Edito da

Associazione

"Diritto di Parola"

Via Garzaroli, 131

34170 Gorizia

Stampa

IDEAGO

Via IV Novembre, 35/a

31170 Gorizia

Con il contributo

CENTRO SERVIZI

VOLONTARIATO

FRIGI VENEZIA GIULIA

provincia di gorizia

provincie di gorizze

pokrajina gorica

Autorizzazione Tribunale di Gorizia

n. 02/2013 del 29/05/2013

Con il patrocinio

provincia di gorizia

provincie di gorizze

pokrajina gorica

SOMMARIO

Ascoltiamoci per farci sentire <i>di Renza Bumbaca</i>	2
L'editoriale	
L'eccezione e la regola <i>di Fabio Sesti</i>	3
Dal nostro punto di vista	
Serie effusioni di pensiero <i>di Andrea Napoli</i>	4
Degli affioramenti negati <i>di Marco Budai</i>	4
Diritti, per tutti!	
Nascere non basta <i>di Andrea Morello</i>	5
Bisogno di dignità certificata <i>di Daniele Bressan</i>	5
Volere di verità nelle nostre vite <i>di Claudio Berti</i>	6
Libertà etica nella disabilità <i>di Sebastian Stuparich</i>	6
Diritto e dovere, non negarlo a nessuno <i>di Cristiano Moreale</i>	7
Valore del voto <i>di Chiara Pittoni</i>	7
Emozioni e sentimenti	
Tipo di amore atipico <i>di Paolo Pipp</i>	8
Una bolla potente <i>di Federica de Walderstein</i>	8
Dolore condiviso <i>di Enrico Lozei</i>	9
Vita e spiritualità	
Solitudine reale degli adulti con handicap <i>di Maria Gambardella</i>	10
Viaggio con lo spirito della Chiesa dei nostri giorni <i>di Enrico Cancelli</i>	10
Il punto sulla ricerca	
Il genoma umano sovrabbondante <i>di Maria Chiara Coco</i>	11
Considerazioni <i>di Paolo Pipp</i>	11
Intervista al Prof. Pierluigi Strippoli.....	12
Trazione della mente <i>di Valeria Lenarduzzi</i>	14
Cronaca	
Rubare una vita <i>di Sandro Sorato</i>	15
Aforismi	
Saggezza in pillole.....	16

ASCOLTIAMOCI PER FARCI SENTIRE

di Renza Bumbaca

Il laboratorio del giornale è nato da un insieme di spunti e circostanze diverse. In prossimità del 10° anniversario dalla costituzione dell'associazione "Diritto di Parola", cercavamo un'idea speciale per l'occasione; sapevamo che diversi centri avevano avviato questo tipo di attività, ma ci sembrava un'impresa troppo ardua sia per l'esiguità delle forze, sia per la mancanza di esperienza in proposito. D'altro canto, sentivamo l'esigenza di un cambiamento, volevamo fare un passo in più rispetto alle sedute individuali di comunicazione. Il bando del Centro Servizi Volontariato per finanziare dei progetti è stato il pungolo per tentare questa avventura. Ci siamo chiariti un po' le idee visitando un centro del Veneto che da anni porta avanti un'esperienza simile e abbiamo pensato di proporre l'iniziativa ai ragazzi più grandi, che hanno aderito numerosi. Davanti a una risposta così immediata ed entusiastica non potevamo certo tirarci indietro, anzi, ci sentivamo più che mai impegnati a realizzare al meglio il progetto.

Lo scorso gennaio abbiamo iniziato con un incontro di presentazione dell'attività alle famiglie, a cui è intervenuto l'assessore Bianca Della Pietra, in rap-

presentanza della Provincia. Le prime sedute sono state dedicate alla conoscenza reciproca dei ragazzi, all'individuazione dei temi che volevano sviluppare e a un'introduzione tecnica sulla redazione di un giornale. Tra i temi preferiti, i diritti e la disabilità. E' stata quindi dedicata una mattinata all'esame della Costituzione Italiana, con la visione di una parte dello spettacolo di Roberto Benigni. In gruppi più piccoli, a seconda degli interessi, i ragazzi hanno approfondito la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, la storia del suffragio universale, la sindrome di Down. Alcuni hanno sviluppato altre tematiche, la cultura della disabilità, l'attualità, le emozioni.

Di settimana in settimana gli articoli prendevano corpo, diventavano un "giornale" vero e proprio, ma soprattutto si attuava l'obiettivo principale del progetto, creare un gruppo di amici, pronti a incoraggiarsi e a rispettare le particolarità di ciascuno.

La soddisfazione di esprimere le proprie idee, di pubblicarle e diffonderle tramite il giornale, per loro non ha prezzo. Certamente la disabilità condiziona pesantemente le loro vite, ma sono felici di poter dire: "Ci siamo anche noi". ○

L'ECCEZIONE E LA REGOLA

di Fabio Sesti

Quante volte sarà capitato a noi "normali" di provare imbarazzo, quando non decisamente sgomento, di fronte a una persona che si muove - se non è addirittura in carrozzina - con evidente impaccio, che gesticola in modo strano, con lo sguardo perso non si sa dove, che balbetta parole per noi sconclusionate o si limita a emettere urla che non sappiamo decifrare se di rabbia, gioia, stupore o altro? Vite "altre", verso le quali spesso ci limitiamo ad atteggiarci con condiscendente sorriso di circostanza, perché non sappiamo cosa fare, non potendo disporre di parole condivise, di gesti che rispecchino la naturale fluidità della relazione sociale tra persone. E le poche parole che ci vengono spontaneamente alle labbra sono quelle che diremmo a dei bambini molto piccoli, sideralmente distanti dai pensieri e dalle "responsabilità" di noi adulti.

Eppure, quando la "storia" di una o più di queste vite ci viene raccontata in un film e scopriamo la ricchezza di pensieri e di sentimenti di cui sono intessute, siamo disposti a "credere" a quella storia, perfino a commuoverci e a stare dalla parte del protagonista disabile. Con "loro", con quei "personaggi", che sappiamo essere spesso uomini e donne in carne e ossa che la fiction cerca di raccontare con realismo e partecipazione, siamo sicuri che non parleremmo e non ci comporteremmo allo stesso modo con cui ci siamo comportati con coloro che abbiamo casualmente incontrato nella vita reale. Come mai una tale differenza? A parte l'abilità con cui la fiction è costruita, c'è un retro pensiero che ci domina, anche se non ce ne accorgiamo: "loro", quei "personaggi", sono sì tratti da storie vere, ma sono un'eccezione. La regola, purtroppo, è un'altra: i disabili privi delle

parole ragionevoli e condivise del nostro linguaggio "normale" sono "diversi", non possono avere pensieri astratti, profondi, non hanno piena consapevolezza di sé, non possono avere una loro "visione del mondo", con cui magari potremmo confrontare la nostra, perché sono "ritardati mentali". Che visione del mondo può avere uno che non si esprime, che è capace solo di reazioni elementari rispetto al soddisfacimento dei suoi bisogni primari?

Ebbene, questo giornale, non di cronaca e non di attualità, ma di riflessione sui diritti della "diversità", sulla scienza medica che la studia, sulla società e la vita di relazione, sui sentimenti e i bisogni di spiritualità delle persone disabili, vuole dimostrare il contrario, che l'eccezione è la regola. L'assenza di lingua parlata non deve essere confusa con l'assenza o il ritardo del pensiero. C'è una lingua del pensiero che tecniche di comunicazione diverse dalla parola vocale possono far emergere e allora scopriamo che la diversità non è un'alterità, che ci sono forme e manifestazioni di ciò che riteniamo caratteristico dell'essere umano molto più ricche e variegiate di quanto sospettassimo.

Il progetto di questo "strano" giornale, non quotidiano e non rivista, inattuale ma aderente ai problemi del nostro vivere civile, nasce proprio dall'esigenza di comunicare e invitare tutti a riflettere sull'importanza di tale "scoperta".

Quello che ci dicono, scrivendo, gli autori - ragazzi e ragazze, persone adulte e studenti - degli articoli di questo primo numero è che l'immagine consueta e diffusa che i "normali" hanno della disabilità, è sbagliata, è frutto di un pregiudizio culturale spacciato per norma di verità e che se in un qualche

modo riusciamo a ripristinare con loro un canale comunicativo, mediante le parole, possono loro stessi arricchire il nostro mondo, perché lo "abitano" come noi, anche se finora non ce ne siamo accorti. Ci dicono, in definitiva, "basta con la delega", smettetela di "interpretare" i nostri bisogni ma ascoltate la "nostra voce", che è anche la vostra, se volete sul serio costruire un modello di società equa e solidale, capace di accogliere con pari dignità tutte le forme dell'umano, perché solo una società di questo tipo garantisce progresso, conoscenza e serena convivenza per tutti. ○



L'assessore Bianca Della Pietra con i ragazzi e gli operatori dell'Associazione
foto Studio Bumbaca

SERIE EFFUSIONI DI PENSIERO

Ovvero del diritto e bisogno di comunicare

di Andrea Napoli

Nelle relazioni umane il poter comunicare con parole è indispensabile entro un gruppo che condivide lo stesso codice linguistico. Arrivare a dare un nome alle cose ha richiesto un lungo periodo di esperimenti in cui si tentavano suoni ognuno diverso dall'altro. In questa fase, paradossalmente, la comunicazione non verbale era più efficace.

Poi si è arrivati a condividere un codice comune per ogni gruppo, una sorta di torre di Babele in cui tra tribù diverse non c'era comunicazione. Ma all'interno del gruppo si capivano intendendo uno stesso oggetto o uno stesso concetto tramite certe parole.

Ai diversi ambienti corrispondono diverse parole, per retaggio culturale. In una popolazione dedita all'agricoltura, molte parole riguardavano gli attrezzi per coltivare, mentre un popolo di navigatori abbondava di termini riferiti al mare.

Essere in grado di comunicare tra uomini di un unico sistema sociale è stata la massima espressione umana e saper costruire il significato della vita comune è stata la tela sulla quale tessere il sapere sociale.

Gli individui umani hanno dovuto erigere un codice familiare, un codice comune condiviso nella comunità di appartenenza e codici specializzati a seconda del proprio ruolo sociale e lavorativo.

Può essere esatto affermare che una persona con disabilità del linguaggio è capace di sviluppare un codice familiare mediato spesso da modalità non verbali. Parole vengono bypassate da affetto e quotidianità.

Arreca particolare disturbo e difficoltà alla vita di una persona portatrice di handicap e convivente, perciò, con una differente abilità, esercitare invece un codice di comunicazione generalmente condiviso, economico e spendibile, dal momento che noi abili diversi ci troviamo a vivere nell'ambito della specificità e della particolarità.

E' possibile che ci venga riconosciuto, più che il bisogno, il diritto a formulare un nostro codice comunicativo specifico tradotto attraverso un mezzo tecnico comune come il computer?

Ma chi è il facilitatore in questo panorama? E' per me lo scopo umano dello sforzo comunicativo. Persona che crede e chiede, che edifica un ponte tra un uomo non creduto uomo e il mondo che resta solo a guardare.

Il facilitatore si fida mentre il facilitato si affida e comunica col proprio codice sé stesso. ○



DEGLI AFFIORAMENTI NEGATI

di Marco Budai

Devono rovesciare il canocchiale quelli che nell'affioramento di un mostro dalle acque di un lago invece di verificare tentano di opporsi all'evidenza, preferendo guardare dalle lenti piccole per minimizzare il problema o addirittura negarlo.

Restare nelle proprie sicurezze offre certamente una struttura mentale tranquilla, lasciare che tutto scorra senza scosse non crea problemi, ma un rifiuto del cambiamento significa fermare il progresso.

Ebbene, da alcuni anni un mostro sta affiorando sulla calma su-

perficie delle conoscenze finora acquisite dal mondo scientifico, riguardo la disabilità.

Accettare le variegate sfaccettature di forme e tipologie rilevate osservando i diversi individui indurrebbe a pensare che ogni persona potrebbe sentirsi accolta per



quello che è, invece inopportuni pregiudizi troviamo in epoche anche recenti in cui le tante scoperte offrono nuove visuali.

Invece pretestuosi ostacoli ovviano ai nuovi panorami di cui si potrebbe godere. Errare in giudizi per voler guardare il lago in modo rimpicciolito per non vedere il mostro oggi è frequente.

Cercare strade nuove assai semplice può essere ma se non si ha il dono della curiosità si finisce per passare sempre dalla via già nota.

Daremo ascolto agli altri se abbiamo imparato ad ascoltare noi stessi. ○

NASCERE NON BASTA

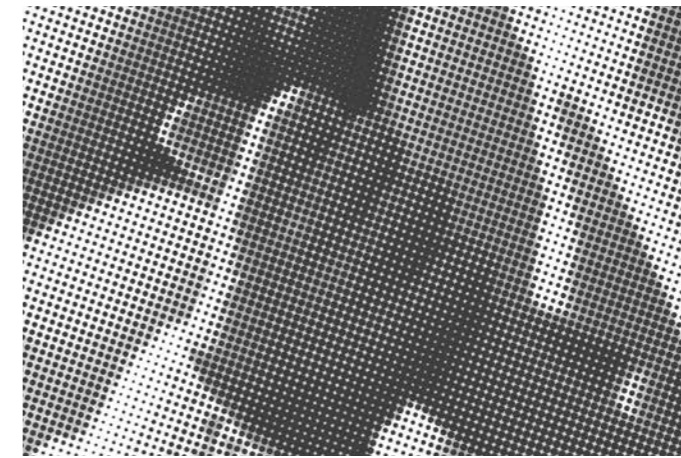
di Andrea Morello

Anche se si accetta l'idea di un figlio disabile che per amore viene accolto riversandogli affetto sincero e cure, tenere attenzioni e presenza, la sola venuta al mondo non è sufficiente a garantirgli i diritti completi di cui godono gli individui normodotati.

Resta civilmente fuori dal gioco sociale, quel figlio giuridicamente parte della società ma educatamente fatto rimanere ai margini nelle ottuse esclusioni da compagnie di allegri coetanei e da molte occasioni di divertimento, ma soprattutto dalla partecipazione alla vita normale.

Sentire grande la nostra non integrazione, immancabile come un destino predetto, leggendo negli occhi di chi apparentemente ti accoglie un liberatorio ruolo senza verità, ma sintomo preoccupante di una situazione di pregiudizi che non troverà prossima soluzione.

Ci sono festosi annunci di scoperte scientifiche per limitare gli effetti della disabilità. Quanto credere in graffianti notizie che danno false illusioni nascoste nel settore dell'handicap che nominano miracoli nell'accertare conoscenze ben augurali dirette a trovare cure opportune? Renderemo così migliore la società o avremo un



Anche i disabili amano la mamma fin dai primi giorni

problema in meno?

Assentire che immancabile destino toccherà al bambino disabile si rivela triste realtà. Trattarlo apparentemente come se fosse normale esprime solo una simulazione liberatoria, ma si cancella estremamente in fretta dal fatto che traspare una apprensione e una ignoranza nel relazionarsi con il compagno non normale.

Grevi sono gli sguardi di coloro che devono calarsi nel mondo estraneo dell'handicap anche se mascherati da condiscendente benevolenza.

Antichi argomenti affermano che soltanto essere nati può bastare per restare inclusi nel genere umano ma molta strada si deve ancora compiere per realizzare una completa integrata presenza nella compagine sociale di tutte le persone con condizioni di vita

diverse, ma tutte degne di restare a pieno titolo dentro il proprio ambiente, totalmente riconosciuti senza pietismo o incredulità.

Senza essere ritenuti, coloro che portano il peso di una disabilità, esseri realizzati solo per il fatto di aver visto la luce, ma senza un riconoscimento dignitoso della propria ricchezza interiore. ○

BISOGNO DI DIGNITÀ CERTIFICATA

di Daniele Bressan

E' bello trovare uno spazio dove poter trattare dei diritti che non vengono riconosciuti a noi disabili e, come nulla fosse, siamo spesso considerati come esseri incapaci di pensiero, ma piuttosto avanzi della società.

Crederci che si possa negare il diritto a votare senza considerare che ripercussioni abbia sulla persona a cui viene negato, è indice di vera discriminazione nei nostri confronti e nei confronti di tutte quelle persone che non possono comunicare il loro libero pensiero. Tutto ciò causa senza dubbio mancanza di dignità e senso di inferiorità.

Lottare per fare rispettare il diritto costituzionale di essere considerati degni di votare e di non essere esclusi solo perché qualcuno ci ha certificato privi di coscienza cognitiva e tanto meno di quello politico.

Crederci che si potrebbe decodificare una costituzione vera che ci tuteli nei nostri diritti di disabili a patto che

non restino lettera morta.

Parlare di diritti cominciando dal riconoscimento della nostra dignità di persone pensanti che possono prima di tutto pretendere di liberare il loro pensiero che resta imprigionato in un corpo troppo spesso indesiderato e gravemente penalizzante.

Cercare non vuol dire dover trovare nuove strategie ma fare emergere il proprio pensiero utilizzando tutti gli strumenti possibili che ci permettono di liberarci dal nostro isolamento.

Io credo che le persone disabili debbano essere trattate con i diritti e doveri di tutti gli altri cittadini. Noi siamo umani con un corpo e un'anima con tutte le regole del creato.

Dio ci ha dato la vita come a tutti gli altri esseri ma noi siamo esseri più deboli, più bisognosi, però non per questo diversi nel vivere una vita dignitosa. ○

VOLERE DI VERITÀ NELLE NOSTRE VITE

di Claudio Bertì

Credo che il mio interesse mi porterà sicuramente ad affrontare il tema della politica non in modo normale ma sviluppandolo partendo dalla nostra visione molto lontana da quella che viene proposta in questi tempi di finta democrazia.

Niente può sostituire la nostra personale visione di liberi soggetti pensanti anche dentro corpi che non danno certo l'immagine di persone intelligenti ma che nessuno considera dotati di diritti.

Vorrei esprimere la mia opinione sul diritto al voto per tutti in modo che nessuno possa esserne fuori.

Credo che niente sia più importante nella vita di una persona del non essere degna di essere considerata pensante niente può fare più male che non veder riconosciuto questo primario concetto

di identità.

Il nostro compito in questa società così presa dalle mille pretese di voler avere sempre tutto in modo immediato, è quello di far capire che non siamo noi i padroni delle nostre vite che bisogna vivere creando tutte le opportunità in modo che tutti siano rispettati e tutelati nella loro dignità.

Sentire che troppe volte vengono violati i diritti delle persone più deboli, come bambini, vecchi, disabili, ci fa capire che tutto gira attorno all'aspetto economico a quanto una persona rende alla società e che ci sono regole diverse che vengono applicate alle diverse categorie.

Essere riconosciuti per-

sone che nelle proprie società possono dare il loro parere sui rappresentanti che li governeranno in modo continuato, non risolverà certo la nostra situazione ma ci permetterà di determinare dei cambiamenti nella nostra vita personale e realizzare una nuova rinascita. ○



LIBERTÀ ETICA NELLA DISABILITÀ

di Sebastian Stuparich

Possiamo parlare di etica nella mia vita di ragazzo disabile ma che ha delle precise aspettative nei confronti della società che ci vorrebbe relegare dentro ideologiche strutture protette.

Il mio pensiero si riferisce ai progetti di vita che sento proporre in certe riunioni relativi a noi disabili. Di solito siamo considerati dei semplici pacchi da scaricare da una parte o dall'altra, senza nessuna considerazione per la nostra personalità come se non avessimo una dignità da rispettare accanto alla nostra effettiva disabilità.

Si pensa al nostro futuro solo come un risolvere il problema dell'autonomia per i bisogni naturali e non come un problema etico di salvaguardia della

dignità della persona in senso completo, complementare di corpo, intelletto e spirito.

Niente vale se noi non possiamo mai essere considerati persone degne di una normale vita di relazione ma solo dei casi che devono essere in qualche modo collocati dentro schematici sistemi. Asserire che così siamo protetti e tutelati è una vera menzogna che non fa compiere nessun progresso nel campo etico.

Come spesso succede mi chiedo a cosa servono certi tentativi di inserimenti scolastici che causano solo delle pure illusioni se poi tutto finisce nel non volerci riconoscere la nostra identità di persone pensanti, ma ci sentiamo cittadini di un mondo parallelo al vostro che

cercano sempre di mettersi in contatto con voi, ma restano sempre lasciati completamente isolati come alieni di un altro pianeta.

Tipologia oltremodo fortificata la categoria degli insegnanti, che non riescono ad uscire dai loro schemi mentali ma si cimentano in processi miranti solo a determinare di chi possano essere le cause di un determinato comportamento curioso.

Nella nostra società sempre troppo perfetta e intransigente non c'è spazio per permettere che anche noi possiamo essere considerati come persone che, con tutti i nostri limiti, abbiamo però diritto a esprimere la nostra personale posizione nel mondo moderno. ○

DIRITTO E DOVERE, NON NEGARLO A NESSUNO

di Cristiano Moreale

Monito severo ci riserva il conoscere la brillante storia del diritto di noi cittadini di manifestare la nostra opinione.

Ceneri descrivono molte battaglie adesso dimenticate per assicurare a noi tutti sacrosanta partecipazione.

Posso sentire le grida esultanti di genti libere che smettono le vesti di tristi servitori lasciando le umili dimore per prendere parte tutti al libero movimento elettorale.

Oppure lasceremo troppo ingrato tempo e molto oblio nelle conquiste ereditate e inascoltate?

Come dire forte la nostra opinione sul diritto di voto se non nominando giusti motivi per esprimere meglio i nodi che ognuno di noi ha dentro?

Girare molto attorno agli ostacoli non serve, bisogna superarli.

Molti militanti si sono sforzati

parecchio per ottenere la possibilità di costruire dal basso scelte politiche nelle quali credere, non sentendosi più feriti da un processo troppo lento di riscatto da regimi e sistemi subiti.

Sapore di vittoria devono aver provato da quando, cadute proi-



bizioni e feroci opposizioni, coloro cui era vietato votare gioiosamente hanno potuto farlo. Festa grande nelle classi sociali più basse riconosciute finalmente non come sole forza lavoro ma come cittadini.

Molto è costato credere di essere cittadini degni di comprendere la realtà politica e di tutelare questa libertà attraverso un documento fino ad oggi fondamentale: la Costituzione. Sacello che dentro racchiude sacrosanti principi spesso disattesi, detta forme sapienti di convivenza civile ben articolate. Decisamente resta un esempio edificante nella totalità delle nazioni caratterizzate dalla democrazia.

Felice la definizione che dà Roberto Benigni della costituzione italiana, dicendo che è molto bella, la più bella del mondo. Buoni i principi, cattiva l'applicazione.

Decisamente festoso sarà il momento in cui daremo a tutti i cittadini i diritti previsti della nostra bella costituzione. ○



Qui sopra: La Costituzione fu promulgata il 27 dicembre 1947 dal Presidente De Nicola ed entrò in vigore dal 1° gennaio 1948

In alto: Roberto Benigni legge la Costituzione

VALORE DEL VOTO

di Chiara Pittoni

Parlando del diritto di voto, possiamo benissimo notare che le donne sono soggetti ultimi di molta considerazione, forse non ancora propriamente ottenuta. Ferme noi siamo nella volontà di partecipazione perché convinte di essere pilastri della vita sociale.

Date etici esempi o renderete tristi e passivi tutti i giovani e rinunciatari al voto senza tensioni e ideali seri. Da uomo a uomo rimane traccia delle esperienze storiche, ma che tracce in giovani senza speranza e volontà?

Facile non è e molto lungo risvegliare la coscienza da soli. Servirsi del diritto di voto richiede la chiara coscienza di sé e del proprio valore nella comunità.

Bisognerebbe potenziare una coscienza storica che empia di valore il gesto del voto.

Pregio della società democratica è avere potere decisionale e possibilità partecipativa, con importanti ricadute collettive

Persone prive di questo diritto danno sicuro esempio di assenza di motivazione nel progresso individuale e socioculturale. ○

TIPO DI AMORE ATIPICO

di Paolo Pipp

Certe espressioni esteriori di affetto sono comuni a molti esseri viventi, siano uomini o animali. Sguardi affettuosi, carezze, trepidazione per il cucciolo, senso di protezione, sono, a guardare bene, gli stessi gratificanti comportamenti che leggiamo nel comportamento di ogni madre. Troviamo tenere sentimentali manifestazioni di affetto dette esteriorità tra amici totalmente estranei per vincolo di parentela ma uniti eminentemente da affinità, interessi comuni o per vicinanza intellettuale. Esiste poi una forma di amore più intensa ed esclusiva fra esseri umani formalizzata in una promessa reciproca di fedeltà duratura, resa pubblica con un matrimonio. Erto è il percorso sentimentale di chi trepido amore trova dentro la propria vita limitata dalla disabilità. Troppo potente preme l'amore fino a far male ma rimane rinchiuso senza trovare su chi riversarlo, nelle lotte interiori per tenerlo a bada. Troverà con il tempo una via di uscita in una sublimazione meno rinunciataria della rassegnazione. Una tipica forma di amore universale, tipica per i disabili, atipica per chi non lo è.



UNA BOLLA POTENTE

di Federica de Walderstein

Mostra luminescenti trasparenze, la superficie di una bolla di sapone. Freme felice mentre viaggia mite nell'aria leggera su e più su, in un anelito di libertà. Ha la sensazione di potenza senza limiti, momento di esaltazione suprema, l'infinito aspetta solo lei. Rimane un attimo ferma, il tempo sospeso potrebbe non proseguire la sua corsa. Potente come mai si era mai sentita prima, osserva il piccolo mondo da cui si pensa ormai lontana.



L'articolo che segue nasce da una circostanza triste, la perdita di una persona cara da parte di un ragazzo del gruppo che, qualche settimana prima, aveva voluto comunicare così il suo stato d'animo:

"Forse in questo momento il mio pensiero non è libero di esprimersi perché il mio cuore è gonfio di dolore per la salute della mia mamma che in questo momento si è aggravata. sento il bisogno di comunicare questo dolore a chi lo riesce a capire e condividere senza falsi pietismi."

Immediatamente gli altri hanno espresso, ognuno a modo suo, sincero affetto e commovente solidarietà, facendolo sentire meno solo.

DOLORE CONDIVISO

di Enrico Lozei

Molte volte nella nostra vita viviamo momenti di particolare difficoltà a causa di eventi che investono la nostra quotidianità compromettendo il nostro equilibrio sia psichico che relazionale.

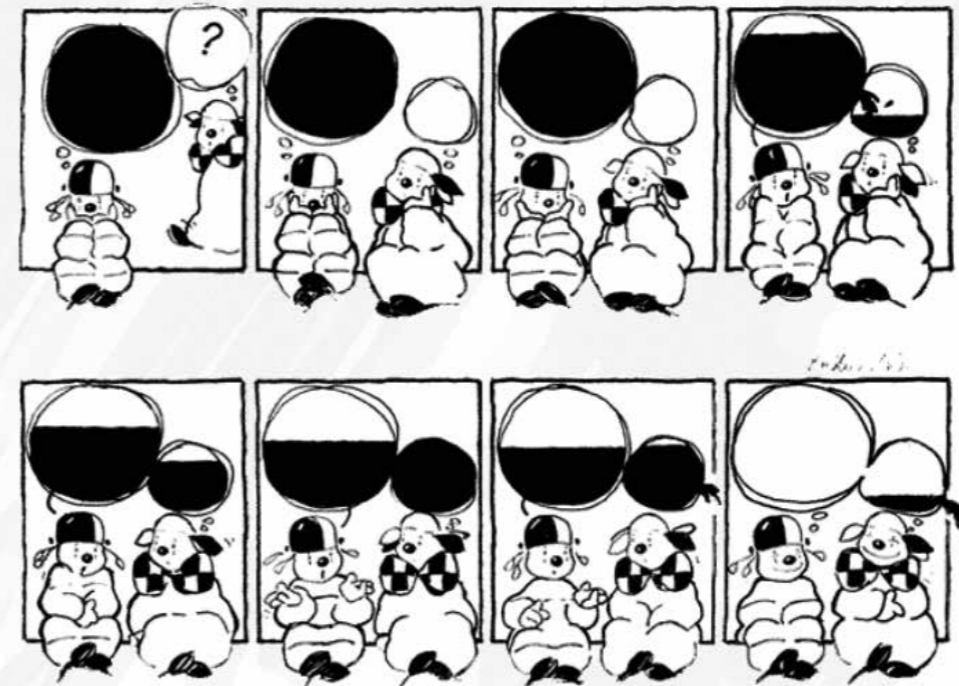
Il dolore penso sia sempre l'esperienza più profonda rispetto alle normali esperienze che ognuno di noi può provare nel corso della sua vita.

Molte volte però il dolore può essere più grande delle nostre effettive possibili capacità di sopportazione e non riusciamo a gestirlo positivamente ma ne siamo letteralmente schiacciati e diventiamo solo vittime impotenti che non possono trovare il senso di questo dolore.

Mi sembra però che accettare il dolore possa risultare tante volte come il trampolino di lancio per ritrovare il senso del nostro vivere quotidiano. Non basta però vivere nella posizione passiva di accettazione del dolore che ci può investire in ogni momento senza poter in qualche modo esser preparati. bisogna liberare il carico di dolore che non ci permette di vivere coerentemente le

situazioni che ci investono mentre condividendo possiamo sgravare tante circostanze che rischierebbero di diventare minacciose oltre l'effettivo carico.

Mi piace pensare molto spesso come sarebbe la nostra vita libera da ogni dolore e sofferenza compresa anche la morte che inesorabile arriva per tutti ma credo che il nostro vivere non sarebbe molto più sereno anzi penso che non riusciremo comunque a dar senso anche alle bellezze che la vita ci riserva. Credo invece che se riusciamo a dare un senso ai dolori che giornalmente incontriamo potremo pian piano trasformarli in offerta. Molte volte abbiamo solo la forza di accettare queste prove e il dolore diventa molto più ingestibile. Abbiamo bisogno di alleggerire questo carico e trovare chi è disposto ad aiutarci a portare questa croce come il cireneo nel vangelo ci può essere di grande conforto. Sicuramente la prova non cambierà ma la forza che si sprigionerà dalla compartecipazione avrà un notevole beneficio. ◻



SOLITUDINE REALE DEGLI ADULTI CON HANDICAP

di Maria Gambardella

Persone chiuse in univoche strade lontane tra loro ma dirette in una stessa direzione sono le persone disabili.

Il vincolo che meglio ci rappresenta è anzitutto quello cristiano religioso della cura e del prendersi per mano. Mentre il trascinare non è curare.

Cristo rende al malato al sofferente la sua dignità attraverso le parole alzati e cammina, la tua fede ti ha salvato.

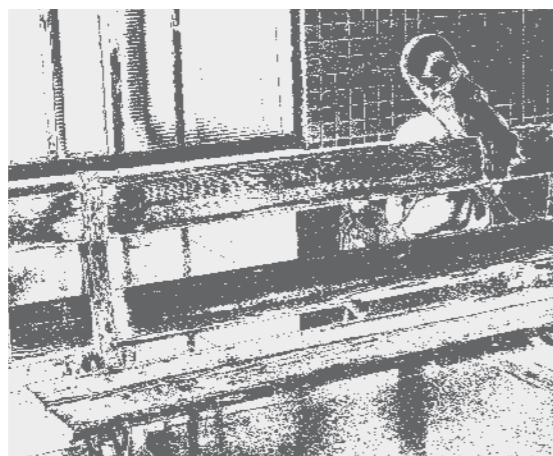
Disabilità non è oggetto passivo da trascinare ma soggetto a cui riconoscere volontà da vedere e rendere attiva. Mancanza di autonomia non deve obbligatoriamente equivalere a mancanza di dignità personale.

Laddove il nostro Signore mostra amore e rispetto per ciascuna individualità si sprigiona libera

magnifica forza di auto guarigione che lascia libero l'essere, ogni essere umano, di vivere il proprio destino, il proprio diritto ad esistere.

Non più soli ci si sente quando colui che hai di fronte ti vede realmente, e questo può aiutare a guarire il malessere.

Triplo aiuto alla guarigione dona il Signore ad ognuno di noi:



Padre Figlio e Spirito Santo.

Il Padre è il nostro destino e meta verso cui camminiamo e per noi esseri umani con handicap è più difficile ma più luminosa la via.

Il Figlio è la forza di volontà che trasforma la vita e la strada.

Lo Spirito Santo è la comunione tra noi uomini, è sale di ognuno, ciò che uguali ci rende.

Massa e individualismo sono le due forme di solitudine attuale, la vuota omologazione o l'abbandono a vivere come singolo.

Noi persone con una vita difficile abbiamo bisogno di essere persone in un gruppo e nel trovarci anche noi degni di camminare verso una guarigione spirituale ed umana. ◻

VIAGGIO CON LO SPIRITO DELLA CHIESA DEI NOSTRI GIORNI

di Enrico Cancelli

Durante questo periodo abbiamo vissuto un avvenimento epocale per la vita della chiesa con le dimissioni del papa Benedetto XVI. Credo che il suo gesto sia di enorme importanza perché ci dimostra infinita umiltà e non certo mancanza di autorevolezza o di limitata libertà di decisione.

Tentare di volere a tutti i costi cercare i motivi che hanno determinato questa decisione sarebbe come spiegare che niente sfugge alla competenza umana lasciando tutto il sapere nelle mani degli uomini.

Credo che invece ab-

bia voluto dimostrare tutta la sua fragilità umana che non poteva sostenere tante faticose attività che richiedono una presenza più attiva e dinamica. Dire che sia un evento casuale credo non dia giusta rilevanza a ciò che effettivamente è avvenuto perché nella vita della chiesa è lo Spirito Santo che lo genera.

Il vento dello Spirito voleva colmare nuove misteriose vie lasciate incomplete e ha chiamato un papa venuto da oltreoceano, riformulando una nuova pagina nella storia della chiesa.

Questo avvenimento determinerà sicuramente dei cambiamenti epocali all'interno della chiesa, ferma forse per troppi anni a cercare di sostenere più una chiesa che ha un suo ruolo dogmatico invece che essere chiesa madre che sa stare con i suoi figli facendoli crescere come fratelli.

Vedere che sono bastati solo certi piccoli cambiamenti per far rinascere l'entusiasmo del sentirsi capiti e amati da un papa venuto da lontano, vuol dire che la gente vuole vivere cristianamente seguendo



Il cupolone di San Pietro

l'insegnamento del vangelo della carità e della fraternità francescana.

Certi saranno rimasti delusi che non sia stato eletto un papa conosciuto ma in questo dobbiamo vedere proprio l'intervento dello Spirito Santo che dirige la chiesa, permettendo sempre a tutti di gioire di farne parte in piena libertà. ◻

IL GENOMA UMANO SOVRABBONDANTE

La trisomia 21 nelle ricerche recenti

di Maria Chiara Coco

Nelle cellule del corpo umano ci sono 23 coppie di cromosomi, ereditati da entrambi i genitori.

La presenza nelle cellule di tre cromosomi 21 invece di due determina una condizione anomala detta trisomia 21.

Il dott. Langdon Down nel 1866 descrisse l'insieme delle caratteristiche delle persone trisomiche, detto sindrome, che da lui prese il nome. La sua era una enunciazione dell'aspetto fisico e comportamentale, senza studiare le cause dell'anomalia.

Sarà il dott. Jérôme Lejeune, nel 1959, a scoprire che la causa stava proprio in una sovrabbondanza di cromosomi 21 nel patrimonio genetico delle persone con la sindrome descritta dal dott. Down. Per questa scoperta il dott. Lejeune fu candidato al Nobel. Negli anni successivi dedicò tutte le sue energie a cercare una cura ma morì con il rimpianto di non essere riuscito a trovare il modo di controllare gli effetti dell'anomalia.

Inserito in un'orchestra consonante, il cromosoma in eccesso suona un assolo accelerato facendo stonare tutta l'esecuzione.

Questo il paragone che Lejeune soleva fare per spiegare il malfunzionamento delle persone con trisomia rispetto ai normali individui.

Il dott. Lejeune sperava di trovare il sistema per guarire le persone affette da questa patologia assumendo come missione il convincimento che la scienza deve indirizzare i suoi sforzi a migliorare la qualità della vita piuttosto che ad affinare le diagnosi prenatali per conoscere la mappa genetica del bambino e decidere di accettarlo oppure abortirlo.

La scienza continua a studiare la sindrome di



Il dottor Jérôme Lejeune, scopritore dell'anomalia genetica del 21° cromosoma

Down con tanti ricercatori che, come eredi della sapiente dedizione di Lejeune, cercano di intuire le vie da percorrere considerando che il cromosoma in eccesso indichi il motivo sintomatico del problema.

In un recente seminario il prof. Pierluigi Strippoli, biologo ricercatore all'Università di Bologna, ha riferito sullo stato attuale degli studi sulla trisomia

CONSIDERAZIONI

di Paolo Pipp

Qui possiamo approfittare di ampliare il discorso su delicata situazione per ottenere migliori soluzioni.

Essere empaticamente uniti a esseri con una problematica genetica come Lejeune, rileva una sensibilità inaspettata e umanità non comune. Ora lui ci mostra una totalità di dedizione estrema per fluire sulla strada della ricerca e ottenere tanti emozionanti risultati. Eravamo la ruota secondaria delle società antiche e non avevamo il diritto a vivere, pensiamo a Sparta.

Antiche pratiche epurative che ormai godono di pessima reputazione, l'olocausto però prova come il rischio

tolleranza zero resta incombente, nelle possibili operazioni preventive per eliminare i portatori inopportuni di handicap.

Lontano può andare la società e, portando profondo rispetto per ogni persona, offrire le opportune soluzioni per migliorare le vite di chi presenta anomalie genetiche invece di trovare i più facili sistemi per sopprimerle.

Rotocalchi e politiche dominano l'opinione pubblica portando le ragioni fondate proclamando il diritto alle libere scelte. È totalmente escluso il diretto interessato, lontano, immobile, muto ma già essere umano, il bambino nuota nel suo mondo protetto. Minare il suo potenziale sviluppo eliminandolo prima che veda la luce significa togliere alla società un'opportunità. ◻

esponendo alcune ipotesi che definirebbero il diverso funzionamento della cellula con trisomia 21 e le possibili strade per ridurre i problemi conseguenti.

Alcuni anni fa si era pensato che il cromosoma in eccesso accelerasse il consumo delle sostanze nutritive provocando una carenza che provocava il malfunzionamento degli organi. La somministrazione di maggiori quantità di sostanze organiche, secondo questa tesi, sembrava essere una soluzione, ma l'esperienza non pare abbia dato risultato.

La sperimentazione attuale aspira all'estirpazione del cromosoma di troppo o di parte di esso per riportare a un equilibrio gli elementi delle cellule.

Questi studi sono ancora troppo abbozzati per poter divenire praticabili in tempi ragionevolmente brevi, se mai potranno realizzarsi, dato che il rischio di deleterie conseguenze appare molto alto.

Il prof. Strippoli ha illustrato il lavoro che la sua equipe sta facendo per tentare di alleggerire le con-

seguenze della trisomia.

Il carico cromosomico in eccesso induce a pensare a un'intossicazione dell'organismo. L'ipotesi di una terapia disintossicante sembra percorribile, si tratterà di controllare se darà dei risultati significativi.

Nella visione del tempo attuale, edonisticamente tesa a valorizzare la perfezione fisica e a evitare complicazioni e problemi, il triste destino di tanti nascituri impotenti a cui non viene consentito di fare tutto il proprio percorso di vita perché una diagnosi prenatale rivela una scomoda trisomia è una realtà frequente.

Cercare la strada per controllare i secondari effetti della sindrome accettando la sfida della disabilità sicuramente dimostra che la scienza mette i suoi saperi al servizio di ogni essere senza escludere i più deboli salutandoli ogni creatura che viene al mondo come un contributo al genere umano a prescindere dalla sua condizione genetica. ◻

L'argomento ha suscitato molto interesse in alcuni dei ragazzi della nostra redazione, i quali, essendo portatori di trisomia 21, hanno manifestato il desiderio di porre alcune domande al prof. Pierluigi Strippoli, biologo ricercatore presso l'Università di Bologna.

INTERVISTA AL PROF. PIERLUIGI STRIPPOLI

Andrea Morello, 23 anni:

A me interessa capire se la storia umana avrà aiuti sufficienti a scoprire notevoli miglioramenti per il futuro.

Sarebbe meraviglioso pensare che al mondo non nasceranno più bambini con questa sindrome. Un grande sogno che spero si possa realizzare.

La trisomia 21 ha alla base errori inevitabili a livello della distribuzione delle molecole del DNA, nelle fasi che precedono o seguono la fecondazione, ed è molto difficile pensare di poter intervenire in questo ambito. Infatti questi eventi cadono per loro natura al di fuori dell'ambito di osservabilità o di intervento. E' più realistico pensare di arrivare a contrastare gli effetti del cromosoma aggiuntivo una volta che esso sia presente nell'embrione, nel neonato o anche nell'adulto. Questo obiettivo sarà molto facilitato da una ripresa dell'interesse e degli investimenti relativi allo studio della trisomia.

Quando si spegneranno le pesanti tristi antiche voci eppure ancora drammaticamente presenti che sostengono che persone con la sindrome di Down sono sovrappesi per la società e che sospendere appositamente le loro esistenze è un riduttivo modo di risolvere il problema? Padroni di negare vite

meritevoli di timore o di coraggio?

Come sosteneva il grande genetista Lejeune, scopritore della trisomia 21 e di cui è in corso la causa di beatificazione: "Non può essere negato che il prezzo di queste malattie sia alto, in termini di sofferenza per l'individuo e di oneri per la società. Senza menzionare quel che sopportano i genitori! Ma noi possiamo assegnare un valore a quel prezzo: è esattamente quello che una società deve pagare per rimanere pienamente umana". Da un punto di vista sociale, occorre favorire il riconoscimento dell'unicità e la preziosità di qualsiasi individuo umano. Difendere i diritti delle persone con sindrome di Down, la loro integrazione, la loro possibilità di lavorare. Dal punto di vista medico, l'eliminazione del problema non sarà mai la soluzione dello stesso. Dobbiamo riappropriarci dello scopo della Medicina, che è quello di prendersi cura, sempre.

Federica de Walderstein, 23 anni:

Io vorrei sapere più sulla sindrome che mi ha colpito. Opinione desidero sulla vostra pericolosa pensata di incontrare il nostro gruppo pensante. Mi piacerebbe sapere se prova stupore nel saperci in



grado di comprendere interloquire rispondere.

Da quando ho visto molti bambini con sindrome di Down in ambulatorio, mi sono reso conto che la capacità di comprensione è molto più ampia di quanto si pensi comunemente. Credo che il problema maggiore sia a livello espressivo e in particolare del linguaggio. Sono convinto che esistano meccanismi neurologici specifici responsabili di questo disturbo e che debbano essere indagati.

Sono bisognosa di conoscere quando la ricerca ci saprà dare una risposta, per poter aiutare le persone che sono afflitte da questa sindrome. Vi pare il caso di dover portare il grande potere della ricerca scientifica verso la direzione di morte ottenendo l'eliminazione delle persone down?

Preferibilmente la ricerca farebbe meglio a cercare le vie per limitare le conseguenze della trisomia.

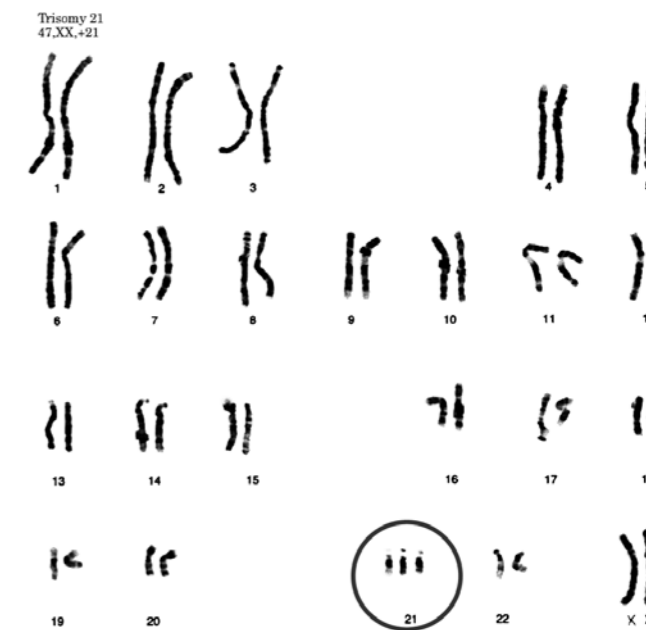
Sono molto d'accordo, ed è in questa direzione che cerco di lavorare tutto il giorno. Purtroppo, per definizione, i tempi della ricerca non sono mai prevedibili. Ma la presenza o meno di una terapia non ci deve impedire di amare e di prenderci cura di ogni persona disabile sin da subito.

Paolo Pipp, 40 anni:

Eccessivo trasporto e circolazione di sostanze può essere evidente causa della presenza di un terzo cromosoma? Mi può dire cosa si mette in campo per trovare un rimedio se questa ipotesi fosse vera?

Noi crediamo che sia possibile comprendere più in

dettaglio le alterazioni del macchinario biochimico dovute al cromosoma aggiuntivo. Il nostro obiettivo è restringere il campo a pochi geni candidati, idealmente meno di una decina su 234 presenti nel cromosoma. Come diceva Lejeune, bisogna identificare il musicista stonato in una orchestra molto grande. A quel punto si potrà ipotizzare di contrastare l'eccesso di attività di tali specifiche proteine (ad esempio enzimi) così individuate utilizzando inibitori specifici eventualmente già noti, o da identificare. ◻



Il genoma umano è formato da 23 coppie di cromosomi. La sindrome di Down è causata dalla presenza di un cromosoma 21 in più. I cromosomi sono le strutture cellulari che contengono i geni.

TRAZIONE DELLA MENTE

di Valeria Lenarduzzi

“Totale vivo
il mondo mio
chiamato *autismo*
barricata come
una crisalide che
mai diventerà
farfalla”

Novità: il groviglio fascio di nervi neuroni portatori di stimoli obiettivo del sapere di tanti scienziati diventa meno misterioso grazie alle nuove tecnologie. Tentativi che dovrebbero prevedere l'analisi dei vissuti personali di chi prova sulla sua pelle cosa comporta la disabilità.

Totale vivo il mondo mio chiamato autismo barricata come una crisalide che mai diventerà farfalla.

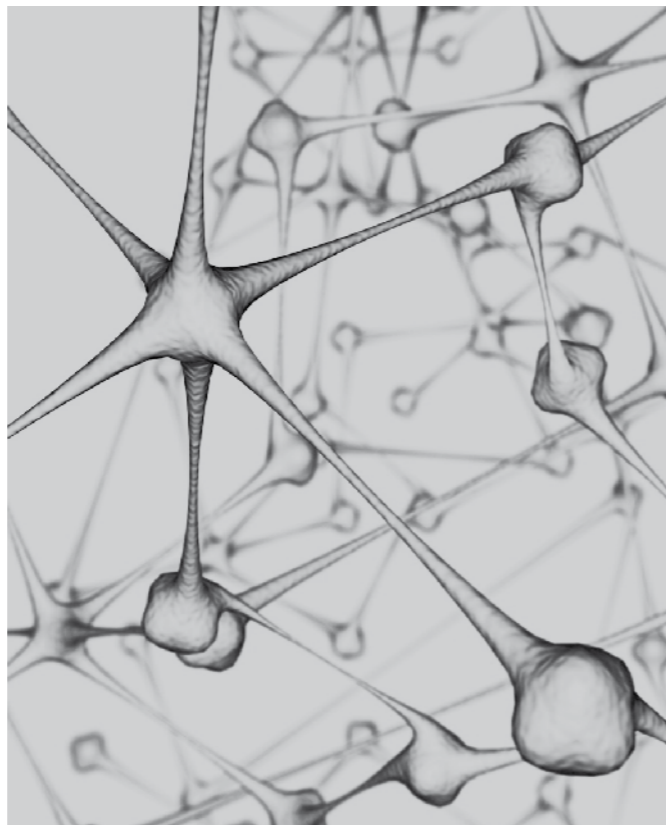
Pullula pressante in noi il desiderio di poter liberare tutti i nostri pensieri, necessità che viene molto spesso intesa come volontà futile.

Involontari gesti tendono a impoverire comportamenti ritenuti povertà di pensiero.

Tormenti cupi si abbattono conferendo grigiore diffuso nell'universo di menti considerate vuoti bollitori

preziosi scrigni intrappolati nel loro guscio.

Piovisi misteri si abbattono con veemenza raziando bisogni nascosti in cervelli afflitti da sostanziali difetti che nessuna volontà potrà guarire.



RUBARE UNA VITA

di Sandro Sorato

Aquile si librano nel crepuscolo, antiche stanno attente vigilando sull'affetto derivazione del solo istinto rudimentale che salva da fustiganti vuoti di mente.

Acquistano nuovi sapori articoli che ricordano settori di difficile argomento come la violenza sulle donne, studiandone tragitti che rivelano come sovente la mente umana sia abitata dolorosamente da spiriti malati.

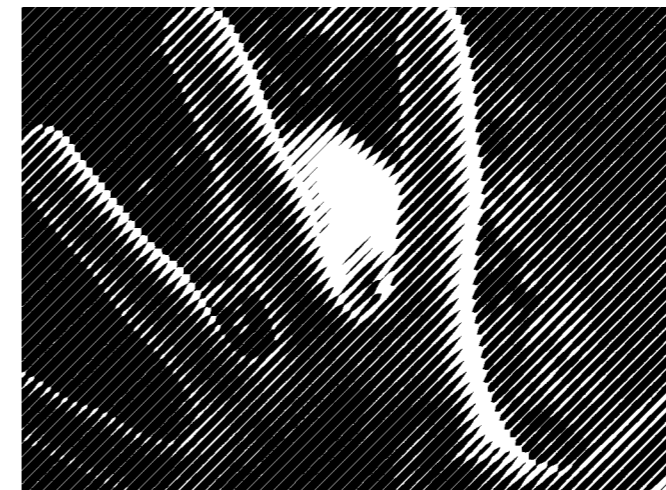
Sentire che tanti atti di violenza vengono effettuati dentro le case senza che minimamente si riesca ad intervenire, credo sia un'aberrante tragedia che nessuno sarà in grado di evitare. Sebbene certe situazioni siano in qualche modo prevedibili sembra che alcune persone restino assieme anche se comprendono ciò a cui vanno incontro.

Ancora dovremo avere attenzione pensando a come atti di violenza inaudita, opera di attori seriali, durante slanci amorosi tristemente finiscono in un lago di sangue.

Ansioso e arido diventa quel rapporto nato da amore che dà vita alla ferocia assassina.

Esiste una settimana, ogni anno, tutta rivolta all'attenzione alle donne ciò assume aspetti

“Edera cresci
avvinta all'amore
deteriorato e
scaccia affranta
il seme della
discordia
lasciando morire
solo la ferocia
assassina”



alquanto assurdi considerando certe trasudanti realtà caratteristica soprattutto di disordine e di odiose arseniche relazioni.

Cascate di sentimenti che naufragano senza fine, perché se l'amore non c'è è difficile sentire l'unione tra le persone e iniziano disagi e liti.

Si innalza attimo dopo attimo un'invocazione: “Edera cresci avvinta all'amore deteriorato e scaccia affranta il seme della discordia lasciando morire solo la ferocia assassina”.

SAGGEZZA IN PILLOLE



Gli articoli, una volta completati, sono stati letti al gruppo della redazione. E' stato chiesto a chi desiderava di scrivere il suo parere sull'attività svolta e su quanto elaborato dai redattori di questo giornale. Ecco i commenti di alcuni di loro:

E' importante far uscire le nostre voci e i nostri pensieri e questo giornalino è una grande opportunità per noi di farci conoscere.

Sandro Sorato

Sono sicuramente affascinato dalla potenzialità che possiamo dimostrare se ci mettiamo insieme e dimostrare così che siamo persone pensanti viventi in corpi che sono tremendamente invasivi rispetto le infinite potenzialità che abbiamo.

Enrico Lozei

Credo che verrà fuori un giornale dei sotterrati bisogna che finalmente saranno condivisi per trovare risposte che ci ridiano dignità.

Daniele Bressan

Come sarà il nostro futuro lo sapremo anche dal risultato di questo giornalino io spero che avrà successo perché noi lo meritiamo. Come me si stanno impegnando tanti altri amici che lavorano molto bene lo dimostrano facendo i loro articoli. Sono molto contento di questa iniziativa mi sento importante come penso lo siano anche gli altri.

Enrico Cancelli

Certo che molte idee che sono emerse negli articoli dimostrano come ci considera la società, siamo visti solo come un peso, un problema da gestire come fossimo un pacco da consegnare o inviare e non certo da considerare persone che hanno infinite capacità da regalare.

Claudio Berti