

IL VADEMECUM

Sicurezza: «Istruzioni» per l'uso
Venti pagine e un glossario. "Violenza? No, grazie" è il vademecum per le donne ideato dal Comune di Roma, in collaborazione con Telefono Rosa e Atac (l'azienda di trasporto pubblico della capitale), che verrà distribuito in 30mila domani nella Capitale. L'opuscolo vuole dare consigli alle donne nei vari ambiti della vita quotidiana per proteggersi e prevenire eventuali situazioni di violenza in casa, per la strada ma anche su internet. In particolare sui pericoli della rete, sul linguaggio complesso e spesso fuorviante delle chat e dei social network, è dedicata l'ultima parte del libretto, con tanto di vocabolario ad hoc. Il vademecum sarà distribuito alle fermate dei bus e della metro dalle consigliere comunali insieme a personale Atac, a partire dalle 8.30.

Festa della donna, iniziative in tutta Italia

LA CERIMONIA



Le detenute scelte come simbolo per il 2010
Ingressi gratuiti nei musei
Nasce l'agenda antistalking

L'attenzione ai diritti, alla sicurezza, alla salute. Ma anche all'educazione, alla cultura, alla gestione del tempo libero. Anche quest'anno la Festa della donna verrà celebrata in tutta Italia con centinaia di iniziative, all'insegna della sensibilizzazione sulla condizione femminile nel nostro Paese e alla solidarietà. A livello istituzionale, il Quirinale ospiterà la tradizionale cerimonia nella mattinata di domani, presenti il Capo dello Stato, Giorgio Napolitano, e il ministro per le Pari Opportunità, Mara Carfagna. La Carfagna nel pomeriggio si recherà in visita al carcere di Pozzuoli, dove incontrerà le detenute, che quest'anno sono state scelte dal ministero come simbolo della ricorrenza (l'anno scorso era toccato alle donne soldato). Nei vari

Comuni sarà la giornata della presentazione di iniziative e servizi dedicati alle donne: il Comune di Roma terrà una seduta straordinaria del Consiglio comunale, presentando il servizio di accoglienza alle donne vittime di violenza attivato al Policlinico Gemelli di Roma. Quello di Napoli, invece, ha promosso un programma, per l'intera settimana, che punta alla riflessione sull'occupazione e l'imprenditorialità attraverso tavole rotonde e dibattiti. Già da oggi le donne, per iniziativa dei Beni culturali, potranno entrare gratis ai musei. A Palazzo Reale, a Genova, le visite oltre a essere gratuite saranno anche guidate. Lunedì mattina, Telefono Rosa, in Campidoglio, sempre a Roma, premierà le scolaresche vincitrici di un concorso sulla realizzazione di

video contro la violenza alle donne. Le forze di polizia e dei Centri antiviolenza di Milano e Roma inaugureranno sempre domani la distribuzione dell'agenda antistalking "Alba" alle vittime di atti persecutori, uno strumento sperimentale volto a far prendere cognizione alle vittime della loro situazione e aiutare il lavoro degli investigatori e dei magistrati. Numerose le iniziative benefiche legate alla giornata. In alternativa alla tradizionale mimosa, oggi e domani in 3mila piazze italiane ci sarà la "Gardenia" dell'Aism, l'associazione per la lotta alla sclerosi multipla: i fondi raccolti andranno alla ricerca scientifica sulla malattia. Sarà invece destinata alle donne di Haiti la raccolta fondi organizzata, sempre nelle piazze, da Cgil, Cisl e Uil.

Quirinale: la guardia alle donne
Sarà una guardia d'onore tutta al femminile, quella che, in occasione dell'8 marzo l'Esercito italiano schiererà al Palazzo del Quirinale. La Compagnia d'onore dell'Esercito, formata da 2 Ufficiali e 54 militari, appartiene al 235° Reggimento Addestramento Volontari "Piceno" di stanza ad Ascoli. La cerimonia del cambio della guardia avrà luogo oggi, alle 15, nel Piazzale del Quirinale e sarà ripetuta domani, alla stessa ora. Il 235° Reggimento dell'Esercito è stato il primo reparto interamente composto da donne delle Forze Armate a prestare il servizio di Guardia d'Onore al Quirinale, il 27 novembre del 2007. A comandare la Compagnia d'Onore dell'Esercito sarà il capitano Laura Biancaterra, mentre a comandare il plotone di guardia sarà il Tenente Erika Calbeo.

SFIDE NEL FUTURO

«È importante – scrive in un libro – instaurare un rapporto positivo con le persone che ci stanno

accanto: ricevendo il loro appoggio ci sentiamo più forti. Ho speranza nella ricerca scientifica»

«Ho la sclerosi multipla ma vivo col sorriso»

Gian Carla è in carrozzina per la malattia: «I miei cari mi danno la forza, non mi voglio piangere addosso»

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

Una testimonianza di amore per la vita, forza di volontà e fiducia nel futuro, anche della ricerca scientifica. Sono le impressioni che si ricavano dalla lettura delle pagine del libro di Gian Carla Bozzo («Flash. Frammenti di vita»). I stessi Frimism, Terni) per raccontare la sua esperienza di donna che passa da una spensierata gioventù a un'età adulta caratterizzata dalle crescenti difficoltà causate dalla sclerosi multipla, la malattia neurodegenerativa che l'ha colpita in modo particolarmente aggressivo, costringendola in sedia a rotelle. Gian Carla, laureata in Ingegneria elettronica nel 1993 e moglie di Luca dal 1996, frequentando un laboratorio della Cooperativa Cultura e Lavoro di Terni ha potuto scrivere attraverso un computer comandato da sensori che rispondono al movimento della testa, al ritmo di 4-5 righe in un'ora e mezza: le fresche pagine della sua storia sono animate di episodi lontani e recenti, lieti e faticosi, mai privi però di un sorriso. «Sono sempre sorridente e faccio tutto come se non avessi nulla – scrive Gian Carla –. Non mi sono chiusa in casa come tante persone che hanno la mia stessa malattia. Non mi voglio piangere addosso». E a chi la definisce una donna forte replica: «Se guardo solo dentro me stessa, non vedo molta forza. Sono i miei cari, i miei amici, i miei affetti ad amplificarla. In questo mi ritengo fortunata». Come è stato l'impatto con la malattia? Graduale. Mi rendo conto a distanza di anni che la diagnosi iniziale, fatta nel 1995, non mi sconvolse. Infatti a quel tempo mi sentivo bene, i sintomi erano scomparsi quasi del tutto, ero sicura che al massimo avrei fatto parte di quella percentuale di malati nei quali la malattia procede così lentamente, che quasi non se ne accorgono per tutta la vita. Andavo regolarmente dal neurologo, mi stavo informando su alimentazioni particolari che mi potessero aiutare, ma credevo che non avrei mai avuto veramente bisogno di tutto ciò. Poi, già l'anno successivo, i sintomi hanno cominciato ad aumentare, mi stancavo più facilmente a camminare, a scrivere, a lavorare. Fino al 2000 circa ho mantenuto quasi una totale autonomia, iniziando però a convivere con le mie difficoltà e con una nuova e indesiderata compagnia di vita.

Che cosa si sente di dire alle persone nelle sue condizioni, ma che non hanno la sua stessa attitudine a lottare? Credo che non esista una risposta valida per tutti, però dalla mia esperienza direi che può aiutare il cercare di non scoraggiarsi, di avere interessi, sorridere alla vita e alle persone che ci stanno vicino. E con queste persone, e soprattutto con i nostri cari, che è importante instaurare un rapporto positivo. Se questo riesce, ci permette di dare ai nostri cari stimoli ed energia per lottare con noi giorno dopo giorno. E ricevendo il loro appoggio noi ci sentiamo più forti, recuperiamo energia, possiamo dare loro ancora la carica, e il ciclo si ripete. Quali sono le sue aspettative nei confronti della ricerca scientifica? Pur sapendo che le probabilità che io riesca a riguadagnare qualcosa delle mie funzionalità perse sono basse, non dispero. Mi accontenterei soprattutto di recuperare un po' l'uso delle braccia e di diminuire le mie difficoltà nel parlare. Soprattutto quest'ultimo ostacolo negli ultimi tempi mi sta limitando molto. Sono sempre stata un tipo estroverso, a cui piace tanto parlare e comunicare. Quando sono cominciate le difficoltà nei movimenti, ho sopperito

con il telefono alla diminuita mobilità. Ora però è diventato difficilissimo farmi capire al telefono e anche di persona è molto faticoso. Sì, spero proprio che la ricerca, con fatti concreti, mi restituisca un po' di chiacchiere... L'aiuto di un computer e in cui narra come ha affrontato e come supera le difficoltà della sclerosi multipla

Una bella foto di Gian Carla, tratta dal suo libro «Flash. Frammenti di vita», che ha scritto con l'aiuto di un computer e in cui narra come ha affrontato e come supera le difficoltà della sclerosi multipla

CAMBIARE IDEA

«Voglio sentirmi autonoma»

Fa riflettere il confronto tra una pagina di diario giovanile di Gian Carla e le sue riflessioni attuali. Questo scriveva da studentessa: «Non ho dubbi in proposito! Voglio finire al più presto il Liceo, così da iscrivermi a Matematica e fare un corso di informatica. Ho sempre sognato avere un buon posto in un'industria; fare un lavoro che mi faccia sentire realizzata; che mi permetta di crearmi un mondo lontano dalla famiglia alla quale sono sempre connessi mille problemi. Oh be', io credo nella famiglia e intendo sposarmi ma... non credo nella realizzazione solo nella famiglia. Ho bisogno di sentirmi indipendente, autonoma, autosufficiente... quindi, di un lavoro che mi piace e di un marito che aiuta in casa». E nel libro commenta: «Rileggendo questa pagina dopo più di vent'anni, posso dire che mi sono laureata in ingegneria elettronica, comunque una disciplina scientifica dove matematica e informatica sono le materie principali; l'autosufficienza, ahimé, non l'ho avuta, ma il marito "costretto" ad aiutare in casa... sì». Raggiungere questo equilibrio «non è stato facile – commenta Gian Carla –. Il fatto che la malattia si sia manifestata abbastanza gradatamente, senza darmi grossi scossoni, mi ha dato forse il tempo di "digerire" i cambiamenti e di adeguarmi ad essi. Forse non si riesce mai ad accettare la crescente perdita di autosufficienza, ma purtroppo bisogna imparare a convivere. Ovviamente, capitano momenti critici. In quei casi bisogna raccogliere tutte le forze e reagire». (En.Ne.)



DA SAPERE

Colpite più donne

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica del sistema nervoso centrale, progressivamente invalidante, causata da un processo infiammatorio che danneggia la mielina, la guaina che avvolge e isola le fibre nervose. L'esordio è tra i 15 e i 50 anni, ma spesso è tra i 20 e i 30 e colpisce le donne in misura doppia rispetto agli uomini. Le manifestazioni più comuni della SM sono fatica, disturbi visivi, disturbi sensitivi e motori, disturbi sfinterici e sessuali. Non esiste ancora una cura definitiva per la SM e le terapie sono perlopiù sintomatiche e riabilitative.

IN 3000 PIAZZE

LA GARDENIA DELL'AISM

Oggi e domani in oltre tremila piazze italiane i volontari dell'Associazione italiana sclerosi multipla (www.aism.it) distribuiranno 230mila piante di gardenia in cambio di una donazione di 13 euro. In Italia vivono oltre 58mila persone colpite dalla sclerosi multipla. La raccolta fondi servirà a sostenere la ricerca scientifica e le iniziative dell'Aism. In particolare nel corso del 2009 l'associazione ha distribuito 4 milioni di euro per 32 progetti di ricerca, 8 borse di studio e 5 progetti speciali. Una parte dei fondi raccolti con la gardenia andrà anche a incrementare i servizi sanitari e sociali dedicati alle persone con sclerosi multipla e a finanziare un progetto specificamente dedicato alle donne, che prevede eventi e incontri di informazione per affrontare le specifiche difficoltà in diversi ambiti: lavorativo, sociale e familiare. E fino al 14 marzo è possibile donare 2 euro attraverso un sms al 45502.

la storia

Vocalizzatore per la Sla atteso da sei mesi

DAL NOSTRO INVIATO A MISSAGLIA (LECCO) PAOLO FERRARIO

«La vita? La prendo come viene». Non c'è rassegnazione in queste parole, piuttosto un affidarsi. Coccuto, nonostante tutto. Da un anno, la vita di Enrico Lena (e quella della sua famiglia) è radicalmente cambiata. Il 10 marzo 2009 al "Besta" di Milano gli è stata comunicata la ragione dei frequenti malesseri che, da circa sei mesi, lo infastidivano e cominciavano a diventare preoccupanti nelle loro manifestazioni. Inscurezza, perdita di equilibrio con conseguenti cadute non lasciavano tranquillo questo genovese di 65 anni, trapiantato a Missaglia (Lecco), nel cuore della Brianza. Da vecchio elettricista, abituato alle "scosse", ha chiesto ai medici di non girare intorno al problema. «Sla» è stata la risposta, cioè sclerosi laterale amiotrofica. Una mazzata anche per uno grande e grosso come lui. «I primi giorni sono stati tremendi», ricorda la moglie Felicita Lo-



Enrico ha avuto la diagnosi un anno fa, ed è assistito con amore da moglie e figli. Ora fatica a farsi capire, ma i tempi della burocrazia sono un ostacolo in più

mi, che da dodici mesi, come sottolinea lo stesso Enrico, «si fa in quattro per alleviarci il dolore». Depressione e lacrime hanno segnato quella prima settimana di primavera di un anno fa. Poi, Enrico ha scelto di combattere. Come quattro anni prima quando aveva avuto l'infarto.

«Fin verso l'estate – interviene la figlia Debora, che con il fratello Massimiliano e le rispettive famiglie (compresi i quattro nipoti) assiste quotidianamente il padre malato – è comunque riuscito a vivere in maniera quasi normale. Poi è andato sempre peggiorando». Prima le gambe, poi i muscoli delle braccia, infine la disartria, che rende sempre più difficile comprendere ciò che dice. Per Enrico è proprio questo il cruccio maggiore. Negli ultimi dodici mesi, la sua casa è diventata meta di un buon gruppo di persone, quelli che lui chiama gli «amici veri», che vanno costantemente a trovarlo ma con i quali fa sempre più fatica a dialogare, proprio per questo «scivolo della parola» che si aggrava di giorno in giorno. «A ottobre – ricorda la moglie – abbiamo fatto richiesta di un vocalizzatore, che stiamo ancora aspettando, a causa di una burocrazia davvero fantasmatica». La signora Felicita proprio non riesce a capire come, a fronte di un'assistenza domiciliare «eccellente», garantita dall'Asl di Lec-

co attraverso personale altamente qualificato e umanamente preparato, la stessa Azienda sanitaria non sia allo stesso modo in grado di venire a capo di un problema di semplici «scartoffie». Un problema che, alla fine, si ripercuote, in negativo, sulla qualità della vita del marito. Che, infatti, non può intrattenersi, come vorrebbe e come sarebbe suo diritto, con gli amici e i familiari. Ma quello del vocalizzatore è soltanto uno dei tanti ostacoli sulla strada dei malati di Sla. In vista di un ulteriore peggioramento, in casa Lena hanno già cominciato ad organizzarsi. Il servoscala per salire in camera, la doccia con gli ausili e il water per disabili, oltre a tanti altri strumenti utili ad alleviare la fatica (tanta) della moglie e dei figli. Tutte cose che costano (la Regione copre il 25% delle spese) ma che, soprattutto, è tremendamente difficile avere, se non dopo lungaggini estenuanti. «Per ogni richiesta – ricorda la signora Felicita – si devono produrre montagne di documenti, carte e certificati medici. Che poi, è questa l'assurdità, sono sempre gli

stessi. A mio marito è stata diagnosticata la Sla ed è stato riconosciuto invalido al cento per cento da strutture sanitarie pubbliche. Basterebbe inserire questi dati in un archivio e renderlo accessibile alle istituzioni sanitarie autorizzate a trattare questi casi. Non sono esperta, ma credo che le conoscenze informatiche e le strumentazioni attuali lo consentano. Così, tutto sarebbe più semplice. Sia per lo Stato ma anche, e soprattutto, per le famiglie. Noi facciamo già tanta fatica». Un sacrificio che la signora Felicita compie con il sorriso e con tanto amore. Dopo 44 anni di matrimonio si trova a vivere una dimensione della vita coniugale nuova, ma non per questo meno piena. «Non so che cosa il futuro ci riserverà – aggiunge decisa –. Non so se la malattia si arresterà o se progredirà. Una sola cosa so: Enrico resterà sempre con me, nella nostra casa. Non lo metterò mai in un istituto». Poi si alza e gli dà una carezza. Un gesto forte e necessario come una medicina. Che nessuna burocrazia riuscirà mai a sconfiggere.