

## IL CASO

La mamma del piccolo, ingegnere, ora lavora full time come manager di Telethon: «Dovevo dare un senso a quanto capitato»

# «Vorrei rinascere coniglietto»

Storia di Lorenzo e di una malattia rarissima, il "Deficit da Glut 1" che impedisce al glucosio di arrivare al cervello. Colpisce una persona ogni 500mila e la ricerca non offre ancora risultati. La famiglia: «Per ora ce la facciamo così»

LUCIANO MOIA

Alessandra Camerini, moglie, madre e ingegnere elettrico, vive a Milano. Un marito che ama profondamente, Andrea, anche lui ingegnere, da cui è altrettanto riamata. Un figlio meraviglioso. Una carriera importante in un primario gruppo bancario straniero. Cosa desiderare di meglio, in questo quadro familiare che sembra racchiudere tutte le premesse della felicità? Poi però nella biografia di Alessandra c'è un imprevisto, qualcosa che sembrerebbe difficile spiegare. Da cosa nasce la decisione di lasciare il suo ruolo da manager per dedicarsi prima al volontariato in Telethon e poi di accettare un incarico a tempo pieno con il ruolo di responsabile dei pazienti e delle associazioni di pazienti? «Quando Riccardo, il mio primogenito aveva due anni, è arrivato Lorenzo, il secondo figlio, una nuova, grandissima gioia per tutti noi». Ma quando il piccolo ha tre mesi, Alessandra si accorge che qualcosa non va. Il bambino sembra guardare nel vuoto, non aggancia mai lo sguardo della mamma, non gira la testa e, soprattutto, viene colto da frequenti crisi epilettiche. Fino a 60 in un solo giorno.

Partono i primi accertamenti. Visite, esami. Poi un neuropsichiatra infantile mette a fuoco la diagnosi esatta con un esame del liquor, poi confermata dagli esami genetici del sangue. Il piccolo è affetto da una rarissima malattia genetica metabolica. Si chiama "sindrome da deficit da glut-1", e colpisce una persona ogni 500mila. Di cosa si tratta? Alessandra, diventata inevitabilmente un'esperta, lo spiega in modo comprensibile: «Il glut-1 è una proteina che trasporta il glucosio dal sangue al cervello. Se manca, lo zucchero, che è fondamentale per il funzionamento del cervello, non può superare la barriera ematoencefalica. E quindi il cervello non ha nutrimento. Le persone affette da questo problema possono avere crisi epilettiche, problemi cognitivi e difficoltà neuromuscolari, problemi nel movimento e nella coordinazione».

Per una malattia così rara, come quasi sempre capita, non c'è cura, non c'è la pillola che risolve il problema. Chi ha interesse a produrre un farmaco che, per quanto riguarda l'Italia, sarebbe acquistato solo da un centinaio di malati? «Ma se non c'è una cura, c'è per fortuna un trattamento che - riprende mamma Alessandra - se seguito in modo scrupoloso e stringente, migliora alcuni sintomi. Si chiama dieta chetogenica: grassi abbondanti, normoproteica e bassissima quantità di carboidrati. Ma tutto dev'essere preciso al grammo e dosato con la massima attenzione: il cibo diventa farmaco. D'altra parte questa è la terapia di Lorenzo: assumere una quantità ben determinata di proteine, grassi e carboidrati, senza sbagliare di un grammo né in eccesso né in difetto». In questo modo il fegato produce corpi chetonici che riescono a superare la barriera del cervello e a nutrirlo. Ma, come detto, non si può mai sgarrire, nessuna variazione, nessuno strappo alla regola. Massimo rigore ogni pasto al giorno, ogni giorno, 365 giorni l'anno. Facile immaginare

l'impegno della famiglia e il dovere di prestare la massima attenzione a tutto quello che arriva nel piatto del piccolo. E, allo stesso tempo, difficile misurare le ore trascorse da Alessandra a cucinare, verificare, misurare i vari alimenti. «Per stare bene Lorenzo deve mangiare tutto

quello che ha nel piatto, né un boccone in più né uno in meno. Quindi molti grassi come avocado, salmone, olio d'oliva, noci. Cose buone? Fino a un certo punto. Senza poter essere accompagnate da pane, pasta e altri carboidrati, questi grassi non sono facili da assumere quotidiana-

mente». Ristoranti, pizzerie, fast-food, alberghi? «Non se ne parla, purtroppo, anche un breve spostamento fuori Milano diventa un problema perché si deve pianificare tutto. Lorenzo, inoltre, deve misurare quotidianamente i valori del sangue, con una puntatina sul dito.

Senza dimenticare che questa dieta può avere effetti collaterali non trascurabili perché affatica i reni, può determinare problemi cardiovascolari e non è comunque risolutiva per tutti i sintomi della malattia. Quanti anni potrà andare avanti così nostro figlio? Se dovesse segui-

re questa dieta tutta la vita cosa può succedere? Nessuno è in grado di dirlo. Ecco perché per noi la ricerca, come per tante altre persone affette da malattie rare, è fondamentale. Solo la ricerca può migliorare il suo presente e dargli un futuro». Alessandra ricorda l'ultimo

giorno in cui ha potuto allattare Lorenzo perché il giorno successivo avrebbe iniziato la dieta: «Aveva 5 mesi, e aveva appena avuto una lunghissima crisi epilettica. Piangevo. Cosa sarebbe capitato?». Domanda più che comprensibile, ma quel pianto fu il preludio della svolta. A poco a poco, il piccolo comincia a girare la testa, a seguire la mamma con lo sguardo, smettono le crisi epilettiche. Inizia la lenta rinascita. Anche i genitori e il fratello cominciano a sintonizzarsi sulle esigenze di Lorenzo. Crescendo, il piccolo siede normalmente a tavola e il fratellino più grande viene accompagnato a comprendere quello che sta capitando. «Ripetevamo loro che ognuno è diverso e unico allo stesso tempo. Quella dieta così rigorosa per Lorenzo è la vita». Certo, poi ci sono gli altri appuntamenti inderogabili. La fisioterapia quotidiana per poter camminare. «Purtroppo non riesce a correre e a saltare come gli altri bambini. Qualche giorno fa mi ha detto: "Mamma, quando rinasco voglio essere un coniglietto, così salterei senza problemi"». Anche parlare per lui non è facile e quindi è indispensabile la logopedia, mentre per l'ipotonia polmonare servono esercizi per imparare a respirare sempre meglio. A scuola c'è per lui un'insegnante di sostegno. Fa un po' di fatica a tenere la penna in mano, a disegnare. «Eppure, con tutte le sue fatiche, Lorenzo cresce e noi cerchiamo di offrirgli tutto quanto possibile perché possa fare una vita da bambino. Ma dopo di noi? Certo, c'è suo fratello. Siamo certi che si vorranno sempre bene. Ma speriamo anche che possa diventare sempre più autonomo».

Nel 2018, la scelta di Alessandra di lasciare un lavoro che amava e di entrare in Telethon nasce dall'esigenza di dare un senso a quanto capitato. «Qui lavoriamo con la testa e con il cuore. Ho deciso di cominciare a lavorare in Telethon perché credo che la valorizzazione della ricerca coincida con la valorizzazione del paziente; e credo nel ruolo "politico", cioè di "responsabilità sociale", che Telethon ha e deve avere. Inoltre è riconosciuta internazionalmente come leader nella ricerca scientifica eccellente e ha obiettivi concreti e chiari: trovare cure per le persone con una malattia genetica rara. Un giorno si arriverà a una cura anche per la malattia di mio figlio. Magari Lorenzo non potrà beneficiarne, ma i bambini che verranno dopo di lui, sì».

La ricerca, la volontà, l'impegno, l'attenzione. E poi? Cosa ti dà la forza di andare avanti? «La fede. Mia madre è stata catechista, io scout fino a 25 anni. Sono devota a Maria che è mamma e so che mi capisce. Ho avuto tanti momenti difficili, mai cedimenti. Il "perché" me lo chiedo spesso anch'io. Ma non posso attendere una risposta che rischia di non arrivare e cerco di darmi da fare. Mi occupo, non mi pre-occupo. Ogni sera mi dedico all'associazione dei pazienti con la malattia di Lorenzo, parlo con le famiglie, vivo nel contatto con il dolore e la forza degli altri. Condividere le proprie paure e le proprie fragilità è un grande aiuto. I piedi ben piantati per terra, lo sguardo al cielo. Sempre».



Mamma Alessandra con il figlio Lorenzo, che oggi ha 6 anni. In alto a destra la famiglia al completo, con il papà Andrea e il primogenito Riccardo, 8 anni



LA PROSSIMA SETTIMANA IN 1.700 PUNTI

## Per la festa della mamma la campagna "Cuore di biscotto"

Il sostegno alla ricerca scientifica non si ferma: i prossimi 30 aprile e 1° maggio, in prossimità della Festa della Mamma, tornano protagonisti i "Cuori di biscotto" di Fondazione Telethon. Anche quest'anno la Campagna di primavera "Io per lei" della Fondazione è dedicata alle mamme, da sempre al centro della missione di Telethon, nata trent'anni fa proprio dall'appello di un gruppo di mamme della Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm). La Campagna è un invito alla mobilitazione collettiva: scegliere di sostenere la ricerca scientifica vuol dire compiere un atto di vera solidarietà e donare speranza alle mamme dei bambini con una malattia genetica rara. Una scelta d'amore e una risposta di partecipazione concreta per un grande obiettivo comune: la lotta alle malattie genetiche rare. In tutta Italia sarà possibile trovare i 1.700 punti di raccolta dove i volontari di Telethon e Uildm, di Avis, Anffas, Unpli (Unione nazionale Pro Loco d'Italia) e Azione Cattolica, presso le edicole di Sinaghi aderenti, distribuiranno i "Cuori di biscotto" a fronte di una donazione minima di 15 euro. Non a caso la campagna coincide con la Festa della Mamma. «Le mamme rare ci ispirano a lavorare con instancabile tenacia alla costruzione di un futuro in cui ogni bambino che nasca con una malattia genetica possa accedere a diagnosi tempestive, strumenti di sostegno alla qualità della vita e terapie efficaci per la propria patologia. Tutto questo si costruisce solo grazie alla ricerca», ha osservato Francesca Pasinelli, direttore generale di Telethon.

# «Questo amore ci fa volare»

Due bambini con una rara sindrome, una famiglia siciliana che non si arrende e spera nella ricerca

## IL LIBRO

Pagine intense quelle scritte da Marika e Nello per raccontare l'odissea dei loro bambini, Sofia e Gaetano, colpiti da una malattia neurologica per cui non esistono ancora terapie risolutive

FULVIO FULVI

Un'odissea fatta di ricoveri in ospedale, con notti trascorse in piedi a cullare i figli. Consulto medici e diagnosi incerte, dubbi, paure ma anche pianti, sussulti di gioia e una speranza alimentata dall'amore per quelle due piccole creature, «farfalle dalle ali rotte». C'è un'infinita tenerezza nella storia della famiglia Scolla che vive a Sortino, in provincia di Siracusa. Parliamo di Marika e Nello, i genitori di Sofia e Gaetano, quattordici e otto anni, bambini affetti entrambi da una malattia neurologica rara, l'ACTL6B, una sigla complicata quanto terribile per chi ne conosce il significato. Anche se la scienza ne sa ancora poco, solo che è un gene malfunzionante e determina una gravissima disabilità. Una vita stravolta quella degli Scolla, che mamma Marika, ex studentessa in economia, un esame alla laurea, con il sogno di una carriera da manager aziendale, ha deciso di raccontare in un libro (edito da Piemme) con un titolo che già dice tutto: *L'amore ci fa volare. Una famiglia che ha scelto di essere felice*. Da quando è nata Sofia, per i genitori e i nonni del fragilissimo «batuffoletto», ma anche per gli zii e i cugini che quando possono aiutano nell'accudimento, la quotidianità è scandita da rigidi orari, regole e procedure che vanno rispettate senza il minimo sgarro. Perché la piccola, come sarà poi per il suo fratellino, non può parlare, né giocare e nemmeno camminare. Comunica solo col sorriso o l'assopimento, piccoli segnali che bisogna interpretare al momento. I primi problemi si sono presentati quando la bimba era ancora nella pancia della mamma e per farla venire fuori è stato necessario il ricovero all'ospedale di Siracusa: dopo i primi "sospetti" dei medici, il parto cesareo e la termoculla dove hanno dovuto adagiare quella

graziosa piccolina dai capelli neri e lisci, nata con un po' di anticipo rispetto al previsto. Sofia si dimostrava pigra nella suzione, urlava a lungo senza una ragione, vomitava, era in preda a crisi epilettiche, manifestava rigidità muscolari e una condizione di estraniamento. All'inizio la diagnosi era vaga e ci sono voluti una valanga di esami clinici, visite specialistiche e una serie di ricoveri prima di scoprire di che si tratta. E così, col passare dei giorni, i disagi - per tutti - si sono moltiplicati e la fatica si è fatta sentire in modo pesante. Papà Nello fa il cuoco in una mensa scolastica e Marika ha dovuto lasciare gli studi per fare la mamma a tempo pieno. Però a casa Scolla splende lo stesso il sole: è sufficiente un sorriso dei pargoletti per godere di un'istante di serenità. «Ho imparato che noi non siamo padroni del nostro destino, che si impone sulle circostanze e sui progetti che abbiamo» scrive Marika nel libro. E non è certo una resa ma la vittoria dell'amore «capace di trasformare anche il buio in luce».

E non solo. Siccome non esistono ancora cure specifiche per la strana sindrome che affligge Sofia e Gaetano, i fratellini sono diventati gli "osservati speciali" di una ricerca scientifica sulla mutazione del gene che è all'origine della malattia, con studi portati avanti anche a livello internazionale dai medici dell'Oasi di Troina, un centro pediatrico neurologico vicino a Enna. «La situazione non è facile perché i miei bambini sono molto fragili e basta poco per compromettere il loro equilibrio, la loro vita». La speranza è che gli scienziati possano arrivare in tempi brevi alla scoperta di un "farmaco di precisione" che possa colpire la proteina che non funziona. «Ci vuole molta pazienza e molta fede e noi - afferma la mamma coraggio - abbiamo sia l'una che l'altra».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA



«Mai, mai, mai prendere il figlio come ostaggio! Vi siete separati per tante difficoltà e motivi... ma i figli non siano quelli che portano il peso di questa separazione, non siano usati come ostaggi contro l'altro coniuge...». È irresponsabile rovinare l'immagine del padre o della madre con l'obiettivo di accaparrarsi l'affetto del figlio...

Papa Francesco, *Amoris laetitia* n.245



**SEPARATI**

Costanza Marzotto: la mediazione familiare, una risorsa preziosa per ricostruire la funzione genitoriale

## «Aiutatemi a dimenticare le urla di mamma e papà che litigano»

LUCIA CARLI

«Cosa stai facendo, perché non segui?», chiede la maestra alla bambina assente e assorta nei suoi pensieri. «Perché dentro la mia testa non sento la tua voce, ma le grida dei miei genitori che litigano», risponde la piccola. La fase in cui la coppia si separa o divorzia è un momento molto doloroso per i bambini e gli adulti. La coppia tende a separarsi sempre prima. Se in passato questo accadeva quando i figli avevano in media 7/11 anni, oggi capita anche quando i bambini sono molto piccoli. A volte così piccoli che i neogenitori sono ancora degli esordienti nel loro ruolo di padre e di madre e non hanno ancora avuto il tempo di imparare a fare i genitori. Diventa allora difficile per la coppia trovare un accordo per procedere, in modo condiviso, co-genitoriale, nell'allevamento e nell'educazione dei figli. La mediazione familiare ha lo scopo di aiutare i genitori in procinto di separarsi a costruire, malgrado i conflitti, una alleanza per partecipare alla cura dei figli. Ne parliamo con Costanza Marzotto, fondatrice della Simef (Società italiana di mediatori familiari), coordinatrice del Master biennale Executive in Mediazione familiare e comunitaria dell'Università Cattolica di Milano; mediatrice familiare didatta e conduttrice di Gruppi di parola per bambini di separati presso il Servizio di psicologia clinica: persona, coppia, famiglia, della stessa Università. È autrice di volumi sulla mediazione familiare e sul ruolo dei nonni nelle famiglie separate/divorziate.

**A cosa serve la mediazione familiare?**  
È una risorsa di cui i coniugi possono avvalersi per raggiungere un accordo sugli specifici problemi da loro individuati e comunicati al mediatore, in particolare la gestione dei figli. I termini dell'accordo verranno poi presentati al giudice che li ratificherà ufficialmente. Nella separazione/divorzi, oggi le modalità collaborative sono molto più diffuse rispetto al passato, per cui sono aumentati i casi di negoziazione assistita o comunque di accordi stragiudiziali. Perché le coppie si separano/divorziano dopo pochi anni di matrimonio e con bambini molto piccoli (0-3 anni)?

I legami di coppia sono oggi molto fragili e precari, non sono costruiti per durare. Spesso si va a convivere o ci si sposa in seguito alla nascita di un bambino; a volte dopo pochi mesi di conoscenza o comunque senza avere consolidato il legame di coppia e pianificato la nascita del bambino. L'autonomia dalle rispettive famiglie di origine spesso è ancora da costruire e perdura una dipendenza anche economica dai genitori. Questi giovani adulti, rimasti così a lungo nella propria famiglia, nel momento in cui fanno bambini "li affidano d'ufficio ai nonni". Ora i nonni sono una indubbia risorsa e forniscono un aiuto prezioso. Il rischio è che si sostituiscano ai giovani genitori e forniscano un aiuto "che non li fa crescere" in quanto genitori e adulti. Il fare un figlio non diventa così un'occasione di crescita per la coppia.

**Che ruolo giocano i nonni nella decisione della giovane coppia di separarsi?**  
I nonni sono spesso evocati come causa scatenante - tra le altre - nella decisione della separazione. L'intrusione dei nonni, anche coinvolti per l'aiuto ai nipotini, è vissuta come un ostacolo all'identità di coppia; i due partner li percepiscono come schierati da una parte o dall'altra. I nonni, a volte, addirittura esplicitano la soddisfazione per la separazione del figlio o della figlia, da loro prefigurata/auspicata fin dall'inizio, in quanto il partner non era ritenuto "idoneo" /adatto al figlio/a.

Quando la relazione coniugale si spezza, sembrano contenti. Nella fase iniziale del percorso di mediazione familiare, il mediatore costruisce insieme alla coppia una specie di albero genealogico della famiglia, il genogramma, per visualizzare tutti gli attori presenti sulla scena familiare. In questa occasione, talvolta marito o moglie si autorizzano a nominare le fatiche, i fastidi per la presenza non imparziale dei nonni. Qualcuno arriva a chiedere di inserire negli accordi "il divieto ai nonni ad accedere alla casa familiare dove risiederà il genitore collocatario con i figli". Compito del mediatore ovviamente è anche quello di ricordare gli articoli della legge 54/2006, in cui è riconosciuto il diritto dei

nipoti ad accedere a entrambe le famiglie di origine, paterna e materna. È indubbio tuttavia che specie le relazioni con i nonni paterni possono risultare più difficili da preservare di quelle con i nonni materni, in particolare se il padre non è molto impegnato nella cura del figlio.

**Che ruolo poi giocano i nonni nella fase post divorzio?**  
In una prima fase dopo la separazione, i nonni a volte risultano "sorpresi" (non me l'aspettavo proprio), altre volte molto tristi e continuano a mantenere un buon rapporto con l'ex partner e con i consuoceri... anche su questo si lavora molto in mediazione per ridefinire lo spazio e il tempo di ciascun attore della scena familiare. Le fatiche riemergono quando

c'è una seconda unione: nei confronti delle famiglie "ricostruite": i nonni fanno spesso muro, si oppongono e hanno molte resistenze, ad esempio ad accogliere i figli della nuova compagna del figlio in occasione del Natale o altre feste familiari. Non è dunque raro che facciano molta fatica ad accettare le nuove figure a fianco del genitore risposato e di questo parlano spesso nei nostri Gruppi di condivisione per nonni con famiglie divise.

**La mediazione familiare con la coppia che ha bambini molto piccoli presenta delle modalità di conduzione particolari?**  
In parte sì. È una grande sfida: consiste paradossalmente nell'aiutare due persone - che si stanno separando - a

collaborare alla costruzione di una propria comune e congiunta funzione genitoriale che è ancora in divenire, ma che condurranno per tutta la vita. Nel corso degli incontri i due ex-partners si confrontano su come si sentono nel ruolo di genitori, quali azioni e gesti rafforzano la loro identità di padre e di madre, che aspettative hanno l'uno nei confronti dell'altro rispetto alla cura da fornire al bambino, arrivando gradualmente a riconoscere il ruolo fondamentale di entrambi nella crescita ed educazione dei figli. È così che due genitori, ancora esordienti in un ruolo che tendevano a delegare ai nonni, arrivano a svolgere una funzione genitoriale condivisa, che la separazione in corso rischiava di compromettere e vanificare irrimediabilmente.



Costanza Marzotto, un gruppo di bambini della "Scuola di parola", sotto, un disegno che racconta l'esperienza



PROPOSTA DEL SERVIZIO DI PSICOLOGIA CLINICA DELLA CATTOLICA

**"Gruppi di parola", un sostegno per i figli di genitori divorziati**

Costanza Marzotto è responsabile dei "Gruppi di parola" per figli di genitori separati organizzati dal Servizio di psicologia clinica dell'Università Cattolica, un percorso che ha permesso a centinaia di bambini di affrontare in modo sopportabile la sofferenza derivante dalla disgregazione della propria famiglia. I "Gruppi di parola" sono una risposta efficace al momento di sconforto che si apre nel cuore di un figlio quando viene informato che "i genitori si separano". Il "Gruppo di parola" è luogo per lo scambio e il sostegno tra bambini dai 6 ai 12 anni o ragazzi dai 13 ai 17 anni con genitori separati o divorziati. Perché un gruppo? I figli sono coinvolti nella separazione dei loro genitori: non sanno bene come esprimere la rabbia, la tristezza, i dubbi, le difficoltà che incontrano per la separazione di papà e

mamma. A volte non sanno con chi parlarne. Partecipare al "Gruppo di parola" permette loro di esprimere ciò che vivono attraverso la parola, il disegno, i giochi di ruolo, la scrittura; avere delle informazioni, porre delle domande; mettere parola su sentimenti, inquietudini, paure; uscire dall'isolamento e trovare una rete di scambio e di sostegno tra pari; trovare modi per dialogare con i genitori e per vivere la riorganizzazione familiare; affrontare tematiche importanti in un ambiente accogliente, per un tempo limitato con il consenso dei due genitori e con l'aiuto di professionisti esperti nell'ascolto dei bambini che vivono in famiglie separate o in famiglie ricostituite. (Info: Servizio di psicologia clinica: persona, coppia, famiglia Via Nirone 15, 20123 Milano serviziocoppiafamiglia@unicatt.it)

I NUMERI

**85.349**

Divorzi sanciti in Italia nel 2019 (ultimo dato significativo prima della pandemia). Meno 13,9% rispetto al 2016, anno di massimo relativo, dopo il boom dovuto agli effetti delle norme introdotte nel 2014 e nel 2015

**70,1%**

I divorzi consensuali (29.920 quelli extragiudiziali, senza cioè ricorrere al giudice, direttamente presso gli Uffici dello Stato civile)

**97.474**

Le separazioni nel 2019 (dato ormai stabile da una decina d'anni)

**37,7%**

Le separazioni extragiudiziali (erano il 32,2% nel 2015)

**40**

I giorni necessari in media per ottenere un divorzio extragiudiziale, rispetto ai 160 circa per ottenere la sentenza con la procedura consensuale

**I bambini molto piccoli vanno informati dell'imminente separazione?**

I bambini colgono il cambiamento di clima emotivo all'interno della famiglia, anche se nessuno parla loro, e ne cercano le ragioni. Una bimba continuava a chiedere perché il papà andasse via a dormire la sera. Non le era stato spiegato nulla. I genitori si sentono spesso molto soli di fronte al compito gravoso di dire ai figli dell'imminente separazione; spesso optano per non parlare loro della decisione di separarsi, nella convinzione erronea che tanto più i bambini sono piccoli, tanto meno percepiscono cosa stia accadendo. Non è sufficiente evitare di litigare di fronte ai figli perché non ne soffrano. Nel corso della mediazione, i genitori vengono così invitati ad osservare i comportamenti dei figli. Spesso questi manifestano la loro paura dell'abbandono con improvvisi disturbi del sonno ed alimentari. Quelli che stanno frequentando la scuola segnalano il loro disagio con disturbi di apprendimento, problemi relazionali con i compagni, blocco della crescita, ecc... La transizione alla separazione/divorzio diventa così un momento d'elezione per avviare una prima forma di co-genitorialità tra i due ex-coniugi: ognuno deve svolgere un proprio ruolo, reciprocamente condiviso e riconosciuto dall'altro partner, per consentire al figlio di elaborare il dolore.

già ordinario  
psicodinamica e assessment  
della genitorialità  
Università Bicocca Milano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

FRAGILITÀ/1

Malattie rare  
Deficit da Glut 1  
Storia di Lorenzo

Luciano Moia  
a pagina II

FRAGILITÀ/2

Malattia rare  
«Eppure è amore  
che ci fa volare»

Fulvio Fulvi  
a pagina II



COPPIE

Ricerca spagnola:  
«Chi si sposa  
vive più a lungo»

Paola Del Vecchio  
a pagina VI

GENERAZIONI

«Io e mio padre»  
L'ultima intervista  
di Chiara Frugoni

Arnaldo Casali  
a pagina VII

POPOTUS

Raccontare la guerra  
evitando l'orrore

Nelle pagine centrali

## BUONE NOTIZIE

A 45 anni la speranza di vita delle donne coniugate è del 6% superiore a quelle single. Tra gli uomini il dato positivo sale addirittura al 18%

# Una ricerca spagnola conferma Più longeve le persone sposate

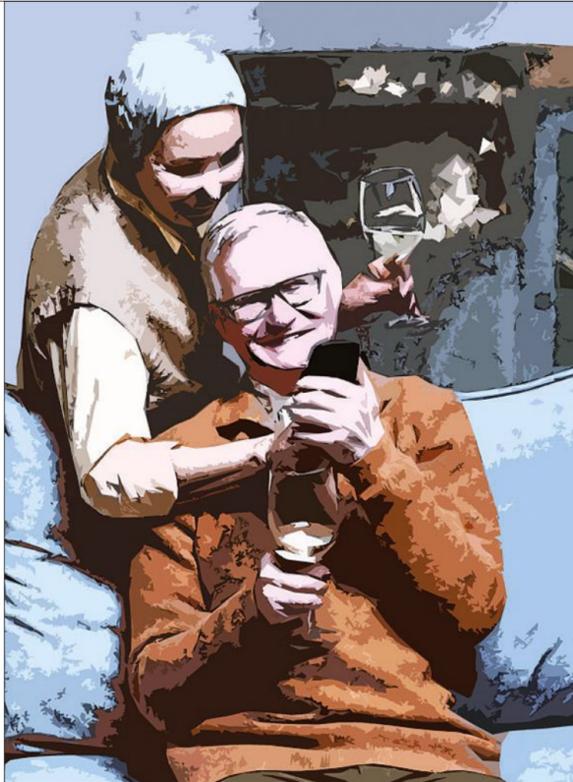
PAOLA DEL VECCHIO

**F**ino a che morte non vi separi... Ovvero, come vivere in famiglia allunga la vita. L'interesse scientifico per le potenziali implicazioni per la salute dei diversi modi di organizzarsi l'esistenza è di lunga data. E ora uno studio spagnolo consente di fare luce sulle cause del perché chi vive in coppia campa di più. A presentarlo è stato Miguel Requena, cattedratico di sociologia dell'Università Uned durante le giornate sui temi organizzate di recente dall'Istituto Nazionale spagnolo di Statistica e dal Consiglio superiore di Ricerche scientifiche (Csic). È con David Reher - professore emerito di sociologia dell'Università Complutense di Madrid - autore della ricerca *Unione e mortalità nella mezza e tarda età: protezione o selezione?*, pubblicata sulla rivista *Social Science & Medicine*. Il loro obiettivo era verificare il modo in cui diversi stati di "partnership" influiscono sulle probabilità di morte fra adulti maturi e anziani. Per farlo, i due investigatori hanno incrociato i dati dell'ultimo censimento realizzato in Spagna nel 2011, per valutare anzitutto gli effetti sulla mortalità dell'avere o meno un convivente. E, in secondo luogo, valutare le caratteristiche e l'importanza della protezione data dal matrimonio e dalle unioni in relazione alla probabilità di sopravvivenza.

«I risultati quasi unanimi di questa ricerca indicano che le persone oggi sposate hanno meno probabilità di morire rispetto a quelle che non lo sono», segnalano gli autori. «In un paese come la Spa-

gna, ad esempio, le tabelle del 2011 mostrano che all'età di 45 anni la speranza di vita delle donne sposate era di 2,3 anni superiore a quella delle donne non coniugate (+6%). E, per gli uomini, i vantaggi sono ancora maggiori: a 45 anni, i coniugati possono sperare di sopravvivere 37 anni, vale a dire 5,7 anni in più (o +18%) rispetto ai single. E ai 65 anni, il differenziale fra il maschio ammogliato/non ammogliato è anche superiore: di 3,6 anni (o +22%)». Insomma, il vincolo matrimoniale continua a essere un'assicurazione sulla vita, almeno per quanto riguarda la mortalità e probabilmente - scrivono i sociologi - anche per la salute in generale. Sebbene i vantaggi della vita coniugale sembrano essere maggiori fra gli uomini, e sono più visibili durante la vita adulta matura e nelle prime fasi della vecchiaia. Minori, invece, tra i più anziani. Questo effetto «può essere collegato, almeno in parte, con esigenze fisiche relativamente maggiori nel matrimonio per le donne rispetto agli uomini», recita l'articolo.

Va detto che il campione esaminato per la ricerca è molto ampio, pari al 10 per cento della popolazione spagnola. Nel presentarla, Requena ha spiegato che i dati sono condizionati dal fatto che le donne hanno, in generale, una maggiore speranza di vita. E che le cifre non sono del tutto utili per misurare in maniera efficace gli effetti della selezione e della protezione - le due cause tradizionalmente studiate per spiegare perché vivere in coppia aumenti la vita - poiché tengono conto del solo stato civile e non dei conviven-



ti. Per questo, i due ricercatori sono andati oltre e, grazie all'ultimo censo, che «registra bene la situazione sentimentale», hanno misurato l'impatto delle unioni sulla mortalità. Per differenziare le due variabili, Requena e Reher hanno messo a confronto i vedovi o separati da un lato, e le persone in coppia dall'altro. Così hanno potuto misurare il "peso" della pro-

tezione fra coloro che in un determinato momento erano stati scelti perché in coppia, ma poi hanno perduto questa condizione. D'altro lato, hanno studiato le persone sposate o conviventi, vedove o separate, a confronto con i single, per valutare la forza della selezione. Quest'ultima varia molto secondo l'età. «È più decisiva fra i 45 e i 50 anni. Ma, a mano a mano che

si compiono anni, l'effetto si inverte. Mentre, la protezione data dalla coppia ha una dinamica più costante, anche se diminuisce un poco con il passare del tempo», spiega Requena.

Dunque, protezione versus selezione? Una combinazione di entrambi gli effetti, replicano i sociologi. Ma è la prima, la capacità di avere cura del coniuge o del partner, quella che «aiuta a spiegare i vantaggi per la salute sul lungo termine associati al matrimonio e all'unione». Come hanno dimostrato finora gli studi classici citati dai due ricercatori, il matrimonio è selettivo per lo stato di salute precedente dei potenziali coniugi, nel senso che una persona sana ha più probabilità di essere scelta come partner. Ma «fornisce protezione aggiuntiva indipendentemente dallo stato di salute anteriore, poiché normalmente implica "interventi attivi" di cura del coniuge o convivente lungo la relazione». Ovviamente, i due sociologi iberici non omettono le molte altre variabili che riguardano le probabilità di vivere più o meno a lungo, collegate agli stili di vita. Alcune collegate sempre alla salute o ai comportamenti: salute mentale, gravi disabilità fisiche o alcolismo. Altre, importanti, direttamente dipendenti dalle caratteristiche socioeconomiche: «Svantaggi materiali e scarse prospettive economiche possono limitare la capacità di trovare un partner adatto», annotano Requena e Reher (citando uno studio di Edin e Reed del 2005). Rimarcano inoltre che «il matrimonio e l'unione sono "positivamente selettivi" per le persone di-

sposate a condividere la propria vita con un'altra persona. Per chi è meno individualista e probabilmente più incline a essere flessibile, così come per chi preferisce l'ambiente di vita condiviso offerto dal matrimonio e dal ménage familiare» Rilevano, infine, che «un indicatore della volontà di impegnarsi in una vita condivisa con un'altra persona potrebbe essere maggiore per il matrimonio che per la convivenza». E descrivono come «esempio estremo, ma non sorprendente» la «presenza dell'amore e del rispetto per un'altra persona, che almeno esiste all'inizio della vita coniugale e potrebbe continuare a esistere molti anni dopo». In sintesi, «l'effetto di selezione include molti diversi tipi di "idoneità", solo uno dei quali è direttamente correlato alla salute iniziale di un coniuge o di un partner».

Nelle sue ultime "statistiche longitudinali di sopravvivenza e longevità", l'Istituto di Statistica di Andalusia (Ieca) conferma quanto analizzato da Requena e Reher. E segnala che fra i 40 e i 64 anni il tasso di mortalità dei single è del 70% superiore a quello dei coniugati. Dopo i 65 anni, i dati mostrano invece che le coppie sposate hanno un tasso relativamente modesto di mortalità, mentre i vedovi hanno quello più alto e i separati il più basso. Il cambio di tendenza è lo stesso rilevato dai due sociologi nell'analisi del "peso" della selezione lungo il tempo. Dopo l'età matura, i single vivono più a lungo perché sono già in qualche modo dei "sopravvissuti". Ma, sul lungo corso, è l'unione che fa la forza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## 5 x 1000

### La tua firma è la mia cura

**Dal 1950**  
insieme contro  
la cecità nel  
mondo

## Salvami dalla cecità

**Sightsavers:** una missione iniziata nel 1950. 68 anni di storia, oltre 295 milioni di trattamenti distribuiti per proteggere dalla cecità dei fiumi, più di 6 milioni di operazioni di cataratta per ridare la vista, abbiamo restituito a più di 180.000 persone con disabilità il diritto di vivere in maniera indipendente. Il 75% dei casi di cecità nel mondo sono curabili, ma la povertà impedisce a troppi di accedere alle cure di cui hanno bisogno. Tu puoi cambiare questi numeri, donando il tuo 5x1000 a Sightsavers!

[www.sightsavers.it](http://www.sightsavers.it)

Dona il tuo 5x1000 a Sightsavers

**97653640017**  
codice fiscale



Sightsavers  
Italia ONLUS

## L'INTERVISTA

Dedicato al difficile rapporto con il padre il testamento spirituale di Chiara Frugoni, la celebre medievista scomparsa la Domenica delle Palme

ARNALDO CASALI

«Mio padre non voleva che facessi la carriera universitaria, e scrisse una lettera per non farmi prendere alla Normale». Grande narratrice del medioevo, Chiara Frugoni, scomparsa a 82 anni la Domenica delle Palme, è stata tra i primi accademici a rendere "pop" gli studi medievali e si è affermata come la più celebre studiosa di Francesco d'Assisi con veri e propri "scoop", come le ipotesi scientifiche sulle stimmate o la scoperta di un diavolo nascosto in un affresco di Giotto. Un carisma e una popolarità che l'hanno portata anche a collaborare con artisti come Vinicio Capossela e Susanna Nicchiarelli (che sta realizzando il primo film su santa Chiara), riuscendo ad affrancarsi dalla pesante eredità lasciata dal padre Arsenio, tra i più importanti medievisti del Novecento.

Proprio di lui aveva parlato a lungo quando ci siamo incontrati, qualche mese fa al Festival del Medioevo di Gubbio. Una chiacchierata davanti a un caffè diventata così interessante che le avevamo chiesto di poterla registrare, e che suona oggi come una sorta di testamento spirituale. «Mio padre ha insegnato per molti anni alla Normale di Pisa, e per questo io non avevo potuto fare il concorso lì. Poi si è trasferito a Roma, ma aveva talmente tanta paura che passassi per raccomandata, che ha scritto una lettera, affissa su una bacheca, in cui consigliava di non prendermi perché non ero adatta alla ricerca».

**E che cosa voleva che facesse?**  
La bibliotecaria. Cosa che mi piaceva anche, ma la mia passione era studiare. Anche se mi sentivo sempre all'ombra di mio padre e pensavo: qualsiasi cosa farò sarà una schifezza rispetto a quello che ha fatto lui.

**Nel 1970, però, una tragedia ha distrutto la sua famiglia.**

Un terribile incidente stradale in cui sono morti mio padre e mio fratello, mentre mia madre è stata malissimo per due anni. Non si è mai capito che cosa sia suc-



La morte di san Francesco, di Giotto, nella Basilica superiore di Assisi. Nel particolare il profilo di un demone scoperto da Chiara Frugoni (qui sotto)/ Ansa

## «Io, inviata speciale nel Medioevo sulle orme di papà»



cesso esattamente: erano a Cecina e diluviava. Sembra che un camion abbia urtato la loro macchina, e in qualche modo l'abbia agganciata facendola rovesciare e finire contro un albero. A quei tempi non c'erano le cinture di sicurezza: mio padre, che guidava, è morto sul colpo, mio fratello la sera in ospedale. Mia madre è rimasta a Cecina, perché era in trasportabile.

**Quanti anni aveva quando è morto suo padre?**

Lui aveva 56 anni, io trenta. A quel punto mi sono rimessa a studiare e sono finita in cattedra a quarant'anni. Anche per questo non ero specializzata su un tema, e ogni volta che vedevo qualcosa che mi interessava la studiavo. Quindi di fatto sono saltata da un argomento all'altro, prima di arrivare a Francesco d'Assisi, che è stato il grande amore della mia vita.

**Come l'ha incontrato?**

Nei primi anni di insegnamento avevo pensato di tenere un corso su san Francesco. Ma pri-

ma di cominciare mi era preso il panico perché ogni fonte dice una cosa completamente diversa e lo stesso Tommaso da Celano, che è il primo biografo, a distanza di quindici anni cambia completamente il suo racconto; quindi è una buona palestra per uno storico.

**Lei ha lavorato molto per sfatare alcuni luoghi comuni, come la "cattiveria" di frate Elia.**

Sono rimaste solo fonti negative, e quindi è molto difficile capire quale sia stato il suo ruolo, anche se dopo la morte di Francesco diventa il capo dei francescani. Va sottolineato che Elia era laico, come anche Francesco, e si oppone alla clericalizzazione dell'ordine che avviene subito dopo la morte del fondatore. Il progetto di Francesco era mettere in pratica alla lettera il Vangelo, Elia, invece, era l'uomo del compromesso e voleva una "normalizzazione" dell'ordine. È lui che fa costruire la gigantesca basilica di Assisi che glorifica Francesco e al tempo stesso ne contraddice gli ideali.

Posso permettermi una piccola impertinenza?

**Prego.**

Quando il corpo di Francesco viene traslato nella Basilica il santo smette di fare miracoli, mentre a fianco alla sua tomba c'è quella di un frate inglese che ne fa moltissimi. Allora Elia va sulla tomba di questo frate e gli dice: "Ti comando per santa obbedienza di smettere di fare miracoli, perché fai ombra a Francesco che non ne fa nessuno". Il frate obbedì e non ci furono più miracoli.

**Tra le sue scoperte più recenti c'è un demone nell'affresco di Giotto che raffigura la morte di Francesco.**

Nessuno se ne era mai accorto prima eppure c'è un diavolo nella nuvola che porta l'anima di Francesco in cielo. San Bonaventura in una sua opera spiega che i diavoli abitano le nuvole, da dove fanno scaturire i temporali. In quella scena si vedono dei troni vuoti: quello al centro è di Lucifero, l'angelo ribelle. Francesco sta andando ad occuparlo e il diavolo lo osserva. Mi sono chiesta anche come mai le pareti della Basilica sono rimaste bianche per cinquant'anni: i frati non sapevano cosa raccontare perché c'era una distanza troppo grande tra l'esempio di Francesco e quello che l'Ordine era diventato. Bonaventura - anche attraverso le stimmate - divinizza Francesco che non può più essere imitato ma solo ammirato. Negli affreschi, infatti, Francesco è sempre a piedi nudi e con la barba, i compagni invece hanno tutti le scarpe e sono rasati.

**Recentemente si è dedicata molto alla vita quotidiana nel medioevo. Un tema che aveva affrontato proprio insieme a suo padre.**

In realtà mio padre aveva fatto una conferenza per la Rai, che era diventata un libretto troppo piccolo per ripubblicarlo da solo, così quella conferenza qualche anno fa è diventata l'introduzione del libro *Storia di un giorno in una città medievale*, di cui io ho poi curato la parte iconografica. Nel 2022 è tornata alle origini con *La fortuna di Alessandro Magno, dall'Antichità al Medioevo*, che nel 1978 era stato il suo primo libro in assoluto. Si rifaceva ad uno studio ancora precedente, effettuato proprio per il mio perfezionamento alla Normale e dedicato all'ascensione in cielo di Alessandro, di cui ho studiato tutte le immagini girando l'intera Europa grazie a una borsa di studio. È una leggenda interessante perché ha un significato diverso in occidente e oriente: nel mondo bizantino è il prototipo dell'imperatore che sale al cielo, mentre in occidente rappresenta l'orgoglio punito.

**Il suo ultimo libro, invece, è dedicato alle donne del medioevo.** Le donne sono assenti dai libri di storia, come se questa metà del mondo non avesse mai partecipato alla vita del passato. Per questo ho voluto riunirne alcune indomite e avventurose, come Matilde di Canossa, Christine de Pizan e la papessa Giovanna, in realtà leggendaria, ma che dimostra come anche i miti siano stati importantissimi nel plasmare l'idea delle donne che ci siamo portati dietro fino a oggi. D'altra parte, come disse Charlotte Whitton, sindaca di Ottawa negli anni '50: "Qualsiasi cosa facciamo le donne, devono farla due volte meglio degli uomini per essere apprezzate la metà. Per fortuna non è una cosa difficile!".

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Anno AL, teologi da quattro continenti

Uno degli aspetti fondamentali di *Amoris laetitia* (AL) è il rapporto circolare e virtuoso tra pratiche pastorali e teologia morale. Per fare luce su questo aspetto fondamentale dall'11 al 14 maggio, teologi morali provenienti da quattro continenti - oltre una cinquantina di relatori e *discussant* - si incontreranno alla Pontificia Università Gregoriana in un convegno dal titolo *Pratiche pastorali, esperienza di vita e teologia morale: Amoris laetitia tra nuove opportunità e nuovi cammini*. L'incontro è organizzato dalla Gregoriana stessa con il Pontificio istituto teologico "Giovanni Paolo II" per le scienze del matrimonio e della famiglia. Sarà un evento di grande rilievo che intende celebrare il quinto anniversario di *Amoris laetitia*, in risposta alla richiesta del Dicastero laici, famiglia e vita, nel contesto di una Chiesa sinodale. Il convegno si propone di approfondire i nodi critici, le suggestioni, le provocazioni e gli spunti offerti, per progredire nella riflessione teologico-morale, nella consapevolezza che l'Esortazione apostolica continua ad avere un significato programmatico per la teologia del matrimonio e della famiglia, e infine, per la teologia morale, aspetto che ancora non è stato sufficientemente esplorato.

Non si tratta di ripetere semplicemente le cose già dette, ma di ripartire proprio dalla prassi pastorale, nel suo orizzonte ecclesiale, per ripensare le questioni teologico-morali, in un dialogo costruttivo con l'esperienza umana universale, che tuttavia si dà sempre in culture particolari e in differenti storie di vita. Nella convinzione che il magistero del Pontefice, e in modo particolare *Amoris laetitia*, aprano prospettive di grande portata per la teologia morale, la grande assise di teologi provenienti da ogni parte del mondo e dai principali atenei romani - con un equilibrato rapporto tra sacerdoti, religiose, religiose, laici, donne e uomini sposati - intende approfondire le istanze in una prospettiva interdisciplinare, le intuizioni e le prospettive che il documento pontificio offre alla teologia morale. Il programma completo delle quattro giornate su <http://www.laityfamilylife.va/content/laityfamilylife/it>. È possibile iscriversi online fino al 30 aprile: <https://www.unigre.it/it/eventi-e-comunicazione/eventi/calendario-eventi/anno-famiglia-amoris-laetitia/>

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SCOPRI PARTICOLARI INEDITI NEGLI AFFRESCHI DI GIOTTO AD ASSISI

### Una vita dedicata allo studio di san Francesco

Il nucleo principale della ricerca di Chiara Frugoni come medievista ruota intorno alla figura di Francesco d'Assisi, cui ha dedicato una decina di libri tradotti all'estero (tra gli altri *San Francesco e il lupo*, illustrazioni di Felice Feltracco, Milano, Feltrinelli, 2013; *San Francesco e la notte di Natale*, illustrazioni di Felice Feltracco, Milano, Feltrinelli, 2014) e numerosi articoli. In particolare Chiara Frugoni ha approfondito il modo in cui le istituzioni hanno contrastato l'azione di Francesco d'Assisi. Nel 2011 ha individuato in uno degli affreschi attribuiti a Giotto nella Basilica

Superiore di San Francesco ad Assisi un profilo di diavolo tracciato tra le nuvole. Il profilo non era noto e di esso non esisteva letteratura. La notizia della scoperta è stata diffusa nel mondo ed ha suscitato molta curiosità, rimettendo anche in discussione varie pagine di storia dell'arte. Nel 1965 era stata ammessa al Diploma di perfezionamento alla Scuola Normale Superiore dove il padre Attilio Frugoni, anche lei importante medievista, aveva insegnato per anni, e nel 1974 approdò a sua volta all'insegnamento universitario. Oltre alla Normale, all'Università di Pisa e a Tor Vergata.

## MICROCOSMI 2.0

Diego Motta



### Lavoro, prendersi cura di chi è rimasto in prima linea

Suonano campanelli d'allarme nel Paese, che non bisogna sottovalutare. Prendiamo professioni che hanno sempre goduto di una storica reputazione, come i medici e gli insegnanti. È evidente che la stagione della pandemia ha segnato una frattura, un "prima" e un "dopo", accelerando processi che si immaginavano più lunghi nel tempo. Giovedì, nel giro di poche ore, il mondo della sanità, prima, e quello della scuola, dopo, hanno lanciato l'ennesimo segnale di malessere.

La crisi più profonda riguarda i camici bianchi: 8mila professionisti della salute se ne sono andati in tre anni, dando le dimissioni. Nella fase del massimo impegno, in cui l'opinione pubblica li ha prima consacrati a eroi solitari contro il Covid e poi ha (ri)cominciato a metterli in discussione come nulla fosse, è arrivata dunque la conferma di un'inattesa ritirata in corso. Stanchezza, disillusione,

*burnout* sono le cause principali del male oscuro che ha colpito la categoria, vittima di condizioni di lavoro sempre più difficili e di una riorganizzazione e riprogrammazione dei servizi che è ancora di là da venire. L'incrocio con i più giovani che si sono avvicinati alla professione medica nel momento della massima emergenza è quasi un paradosso, perché segna l'ennesimo cortocircuito possibile: occorrono più specializzandi dalle università, da mettere al più presto in corsia, ma senza una ridefinizione dei tempi e dei modi dell'attività sanitaria si corre il rischio di "bruciare" una generazione.

Se ci si sposta nei corridoi e nelle classi, vediamo che lo scenario relativo alla scuola italiana non è poi così distante da quello appena raccontato. Anche in questo caso, un pezzo della "classe dirigente", cioè gli insegnanti, è sotto stress, messo alla prova prima

dalle necessità impreviste della didattica a distanza, che ha trovato parte del corpo docente impreparato, e poi dal bisogno di riannodare il filo disperso con i propri alunni, facendo spazio negli ultimi mesi anche ai piccoli profughi ucraini in arrivo dalla guerra.

Due emergenze in una, che rimandano al bisogno di una formazione permanente per chi sta in cattedra. «Cercate di fare molte cose e tutte bene, possibilmente», è il messaggio. Non è facile, tutt'altro. È necessario dunque riprendere in mano i percorsi professionali di medici e insegnanti ed è buona cosa che a ripeterlo siano, oltre ai sindacati di settore, anche i ministeri competenti. In gioco non c'è solo una questione di reputazione. Intendiamoci: già ridare prestigio a questi mondi sarebbe un passo fondamentale.

C'è dell'altro, però: è possibile lanciare,

proprio adesso che l'allarme risuona, un segnale di nuova credibilità. Non è la prima volta che ne scriviamo su queste pagine: occorre prendersi cura di chi esercita responsabilità fondamentali. Adesso, non domani. Innanzitutto, perché preparare, accompagnare e formare debitamente i professionisti della salute e dell'educazione è un antidoto all'isolamento in cui siamo (sono) caduti in questi anni. Non si è (non si può mai essere) soli quando si è in prima linea. In secondo luogo perché la "comunità di cura" di cui tanto stiamo parlando deve dare essa stessa buon esempio, facendosi carico allo stesso modo di pazienti e dottori, di alunni e professori. Bisogna recuperare lo spirito giusto, senza perdere altro tempo. Altrimenti, dovremo rassegnarci a vivere tempi d'emergenza permanente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA