

# Malattia e disabilità, impossibile voltarsi dall'altra parte

La testimonianza diretta e il confronto come strumenti per focalizzare l'attenzione su un aspetto particolarmente delicato quando si parla di malattia e disabilità: questo l'obiettivo dell'incontro promosso dalle onlus "Eamas" e "La gemma rara" nella serata di venerdì scorso dal titolo "L'accoglienza della malattia - Famiglia e società", ospitato dal Comune di Varese nel Salone Estense.

«È importante approfondire questo tema in una società in cui spesso di fronte a questi argomenti ci si volta dall'altra parte», ha esordito il conduttore della serata **Enrico Castelli**, giornalista e vicedirettore Rai-TgR. «Nel mio mestiere - ha proseguito - si incontrano tante persone e le storie più toccanti sono di chi ha vissuto esperienze di dolore». Ed è proprio attraverso la condivisione che le difficoltà e i momenti di sconforto possono essere più facilmente

affrontati. Per questo nel corso dell'appuntamento è stato dedicato spazio al racconto di concrete ed esemplari iniziative di accoglienza, di supporto in ambito familiare e sanitario nonché di aggregazione sociale portate avanti da persone e associazioni, fra cui l'Avo, Xfragile e le stesse due onlus che hanno promosso l'evento in occasione della Giornata delle malattie rare. L'organizzazione è stata curata da **Paola Granata** per "La gemma rara" e **Aurelio Dal Ferro** di "Eamas", associazioni impegnate in favore dei pazienti affetti da patologie rare e invalidanti e delle loro famiglie. Presenti anche i rispettivi presidenti: **Giulio Brogini** e **Valter Dal Pos**. Da tutti è stato evidenziato come l'accoglienza sia un aspetto fondamentale del difficile percorso diagnostico e terapeutico che i malati e i loro cari devono affrontare. Al dibattito aperto al pubblico, svol-

tosì nell'ultima parte della serata, sono stati invitati a prendere parte alcuni genitori che hanno accettato di condividere le loro significative testimonianze dirette. Fra loro anche **Massimiliano Verga**, docente di sociologia del diritto presso l'Università di Milano Bicocca e autore del libro *Ziguli*, incentrato sulla sua storia personale di genitore di un ragazzo con disabilità. «Ho riportato la mia esperienza perché credo nel valore del racconto, affinché chi vive situazioni analoghe superi il disagio che porta a mantenere la propria storia nell'ambito privato, chiusa fra le mura domestiche, e si racconti», ha spiegato lo scrittore. «Parlare apertamente di disabilità - ha affermato - è il primo passo nella rivendicazione dei diritti di chi esiste all'interno delle nostre comunità e talvolta delle nostre famiglie ma non ha voce».

**Francesca Bonoldi**



I protagonisti dell'incontro organizzato da Eamas e La gemma rara (foto Blitz)

