

SOLIDARIETÀ/1. Domani sera al ridotto del Comunale verrà presentato il libro che racconta la storia di un'amicizia

Alberto nella gabbia del corpo

Colpito da una malattia genetica comunica solo con il computer
Sono state raccolte le e-mail scambiate con un pedagogo

Alessia Zorzan

All'inizio è un timido, diligente e per certi versi inquieto rispondere alle domande. Poi, la scrittura si scioglie, un breve interrogativo diventa spunto per una riflessione sincera sul senso della propria esistenza, sul sentirsi per troppi anni prigionieri del proprio corpo, ma anche sui piccoli progressi quotidiani e sulla scoperta di una nuova vita fatta di amore e possibilità.

Le pagine di "Un leone in gabbia" non solo raccontano la storia di Alberto Parentini, ragazzo vicentino di 22 anni colpito da una rara malattia genetica, la sindrome di Martin-Bell, che gli impedisce di comunicare con il mondo se non attraverso il computer e le tecniche della comunicazione facilitata, ma ricostruiscono l'evoluzione del vero rapporto di amicizia che si è creato tra il ragazzo e il pedagogo Pietro Lombardo, fondatore e direttore del centro studi "Evolution".

L'opera, che raccoglie il frutto di un anno e mezzo di intensa corrispondenza via e-mail tra Alberto Parentini e Pietro Lombardo, verrà presentata al pubblico domani, alle 20.30, al Teatro comunale di

Vicenza, nella sala del ridotto. Oltre ai due autori del libro, nonché protagonisti diretti di questa incredibile vicenda umana, sarà presente anche l'attore e regista Piergiorgio Piccoli, che interpreterà alcuni brani della storia di Alberto, portando alla sensibilità del pubblico episodi di una vita dove si alternano momenti di grande sofferenza, con slanci di grande forza e voglia di godere appieno di ogni istante. L'iniziativa, organizzata a scopo benefico, ha il patrocinio della Provincia e del Comune, dell'Ulss 6 e del Comune di Caldogno, dove risiede la famiglia di Alberto.

L'ingresso alla serata è libero e il ricavato della vendita del libro aiuterà a sostenere le spese necessarie per dare modo ad Alberto di arrivare alla laurea. Il giovane infatti è attualmente iscritto al secondo anno della facoltà di Lettere all'università di Padova, dove è riconosciuta e accettata la tecnica della comunicazione facilitata.

A salvare Alberto, come si legge nel libro, è stata proprio la possibilità di uscire da una "gabbia" intrecciata di silenzio e gesti non compresi. Un passaggio importante, reso concreto dall'incontro con Maria Cecilia Zannoni, responsa-

La "comunicazione facilitata" per superare le barriere

«La relazione umana, ecco la chiave per uscire da prigione e isolamento»

Paolo Mutterle

Alberto è un leone in gabbia. Una rara malattia genetica gli impedisce di comunicare attraverso il linguaggio emozioni, pensieri e sentimenti. Lo fa chiudere in una prigione con sbarre d'acciaio, difficili da abbattere. Da piccolo i medici lo scambiano per autistico, finché nel 2002 a Padova i genitori si sentono dire che la realtà è diversa. La nuova diagnosi è: sindrome di Martin-Bell, conosciuta anche come X fragile. Una patologia talmente rara che le case farmaceutiche non la studiano, perché non c'è mercato. Non è un ritardo mentale, la sua intelligenza è nella norma. Per capirci: l'hardware è buono, ma è come se un virus impedisse al programma di eseguire alcuni passaggi, di aprirsi all'esterno. Nell'estate del 2002, mentre Alberto frequenta le scuole medie, un incontro gli cambia la vita: è quello con Maria Cecilia Zannoni, che ha appena aperto a Thiene il suo studio per la rieducazione motoria e del linguaggio. Si chiama "Il Grillo Pensante". Il primo approccio è traumatico; Alberto sguscia via e si dimena, urla e vomita fuori tutta la sua disperazione. Per



La copertina del libro

due mesi lavorano tutti i giorni in una stanza, a terra, con lettere e cartoncini. Finché un giorno, vinta la diffidenza, Alberto si alza e si siede vicino a un computer; lì ha inizio il suo percorso di comunicazione facilitata. Si tratta di una tecnica molto controversa nella comunità scientifica e in Italia sono in pochi quelli che la usano, ancora meno quelli che la usano correttamente. Può essere definita come una tecnica di scrittura attraverso un contatto fisico che si definisce "Facilitazione" e viene adoperata in assenza, o insufficienza o inefficacia di linguaggio. Il facilitatore affianca la persona con deficit verbale e la supporta sia fisicamente, toccando le braccia o le spalle, che emotivamente, permettendo al paziente di assestare le proprie emozioni. Ma non deve

intromettersi nei movimenti o guidare la mano dell'altro, che agisce sulla tastiera di un computer. «Tu sei un ragazzo in gamba» ripete Cecilia ad Alberto, sorpreso di trovare qualcuno che crede in lui. La fiducia è terapeutica: lentamente Alberto inizia a uscire dalla sua prigione, a produrre le prime parole e a rivolgersi al mondo esterno in maniera nuova. Decide di iscriversi alle scuole superiori. Alcuni istituti di Vicenza lo rifiutano, non il "Kennedy" di Thiene, dove frequenta il corso per Dirigenti di comunità diplomandosi con un ottimo punteggio (87/100). Oggi Alberto è un bel ragazzo di 22 anni, si presenta bene ed è iscritto al secondo anno di Lettere all'università di Padova. Ha già sostenuto e superato cinque esami con buoni voti, anche grazie al fatto che l'ateneo patavino riconosce e accetta la comunicazione facilitata. Il suo sogno è quello di laurearsi e nel frattempo ha deciso di raccontare la sua rinascita in un libro, scritto in due anni di corrispondenza. La sua storia racconta come la relazione umana sia la chiave per uscire dalla prigione nella quale le persone a volte si rinchiodano. «Abbattere le sbarre dell'isolamento non è facile: occorre la forza e la voglia di essere felici», spiega Alberto. ♦



Un esempio di comunicazione facilitata al computer

bile del centro "Il Grillo Pensante" di Thiene.

«Tramite la comunicazione - è la testimonianza di Alberto - ho preso contatto con la vita: l'ho chiamata e mi ha risposto. Ho iniziato a frequentare la scuola, come tutti i miei coetanei, ho cominciato a vivere finalmente, ad amare. Anzi, ad imparare a sentirlo».

E un pensiero, nel libro, Al-

berto lo dedica proprio a se stesso, quando era ancora un bambino "lasciato al buio".

«Dico a te piccolo, che pur se diversa la vita regala emozioni vere, anche se costa fatica raggiungerle».

«Sono cresciuto con rabbia - ammette anche - ora vivo con calma e con solidi obiettivi».

La vendita del volume aiuterà a coprire le spese per permettergli di arrivare alla laurea in Lettere

Articolo tratto da:

"Il Giornale di Vicenza"

mercoledì 9 novembre 2011

pubblicato per gentile concessione del Direttore e della Redazione