

# Mettersi sempre in gioco

Il coraggio di Mario e dei suoi genitori nell'affrontare le avversità

**F**rancesca Fedeli ha fondato con il marito Roberto D'Angelo FightThe Stroke nel 2014. L'associazione è nata dopo la nascita di loro figlio Mario, che ha sofferto di un ictus perinatale, e vuole essere d'aiuto a tutti i bambini con una diagnosi di paralisi cerebrale infantile e alle loro famiglie.

## Quando è arrivata la diagnosi della malattia di Mario?

Intanto devo dire che non è stato un percorso facile da subito, da prima che nascesse Mario. Quando sono rimasta incinta avevo già 40 anni, venivamo da esperienze pregresse di aborto e per questo tutta la gravidanza è stata molto medicalizzata. Sono entrata in maternità anticipata perché era considerata una gravidanza a rischio. La data del parto è stata anticipata con un cesareo programmato per un problema legato alla placenta, ma al momento della nascita abbiamo tirato un sospiro di sollievo perché, dopo aver aspettato tanto, sembrava fosse andato tutto bene. Poco dopo, però, il bambino ha avuto un lieve stress respiratorio, è stato portato in terapia intensiva neonatale e da lì sono iniziate le indagini. Gli sono state fatte diverse ecografie cerebrali e a dieci giorni dalla nascita la diagnosi è stata di ictus perinatale.

## Sul momento come avete reagito alla notizia?

Ho un ricordo abbastanza vago di quel momento. Ricordo soprattutto lo stanzino in cui ci venne restituita la diagnosi e il fatto che noi genitori abbiamo tirato fuori domande che a ripensarci ora sembrano assurde. Mio marito chiese se Mario avrebbe potuto guidare, a dimostrare il fatto che tra le varie problematiche eravamo già proiettati su quale sarebbe stato il futuro di questo bambino.

## Quali sono stati i passi successivi?

Il contesto in cui eravamo ci ha aiutati a portare avanti una serie di percorsi clinici che ci hanno permesso di individuare la strada giusta. La sensazione di paura all'inizio è stata data soprattutto dal non trovare elementi di confronto: quando ci sedevamo al computer a cercare parole chiave come ictus+bambini i risultati che ci venivano restituiti erano sempre relativi all'ictus e a pazienti adulti. Facevamo proprio fatica a capire concettualmente come fosse potuta succedere una cosa del genere a un bambino, il momento in cui fosse successo, quali fossero state le cause scatenanti. I fattori di rischio indicati non li vedevamo nostri, perché spesso sono collegati a delle abitudini di vita scorrette, e abbiamo iniziato a provare un forte senso di colpa e di responsabilità come genitori. Per cui per affrontare questi dubbi non risolti, questi punti interrogativi che ci circondavano, queste risposte che non arrivavano da parte dei medici che non

sapevano come sarebbe potuto crescere il nostro bambino, abbiamo cercato di circondarci di altre persone come noi.

Sicuramente ci è voluto un po' per elaborare il nostro trauma, per uscire fuori da questi viaggi della speranza, e la svolta è stata l'evento del TED nel 2013 perché ci ha permesso di aprirci. Dopo aver parlato, appena scesi dal palco, ci si sono avvicinate persone per dirci che la stessa cosa era successa a loro e da lì è scattata l'intuizione: parlarne agli altri anche per raccogliere quante più informazioni possibili per trovare una soluzione. La collaborazione è nata inizialmente attraverso un gruppo chiuso su Facebook con due o tre famiglie che si confrontavano, cercavano di aggregarsi intorno allo stesso problema, e adesso raggiungiamo circa un migliaio di famiglie in Italia, in alleanza anche con altri gruppi internazionali. Rispetto alla paura, l'aspetto di sconforto, che è ancora tipico delle famiglie che entrano in questo percorso, è dato dall'incognita del futuro perché, a differenza di altre malattie per cui alla nascita c'è già un percorso stabilito, in questo caso è ancora difficile stabilire le cause dell'evento o fare prevenzione. Rispetto all'ictus nell'adulto qui i fattori di rischio sono molteplici e non modificabili.

## Uno dei progetti che state portando avanti è la piattaforma Mirrorable: come funziona?

È stata una delle prime intuizioni che abbiamo avuto relazionandoci con la situazione che stavamo vivendo, perché, essendo un campo ancora poco esplorato e poco definito nei percorsi di cura, si rischia spesso di finire nelle mani di un santone o di chi ti offre la speranza di una cura miracolosa a caro prezzo. Anche noi siamo stati a rischio di seguire percorsi alternativi, ma poi in questo girovagare abbiamo trovato un medico appena tornato dall'Australia che aveva sperimentato un protocollo di riabilitazione



Intervista a  
**Francesca Fedeli**  
Co-fondatrice  
di FightTheStroke

tramite la stimolazione dei neuroni specchio e voleva replicarlo anche qui in Italia. Così siamo entrati con Mario in questo progetto di ricerca e abbiamo scoperto che il team che per primo aveva scoperto la funzione motoria dei neuroni specchio era un team italiano, quello di Giacomo Rizzolatti a Parma, con cui ci siamo messi in contatto. Da lì è nata l'idea di questa piattaforma di telereabilitazione: abbiamo messo insieme le esigenze del paziente, la scienza e la tecnologia. Finalmente nel 2016 siamo riusciti a testare questa piattaforma, un progetto pilota i cui risultati sono stati poi presentati a convegni internazionali e pubblicati nel 2019 su *Developmental medicine & Child neurology*. L'obiettivo della piattaforma, sviluppata unendo le più avanzate scoperte in ambito neuroscienze e intelligenza artificiale, è proprio quello di permettere alle famiglie di guadagnare anche nello stile di vita, di essere un aiuto per la donna che si occupa di seguire la malattia trascurando magari la sua professione, di risparmiare nei costi a carico del sistema sanitario, di permettere ai bambini dislocati in diverse parti del mondo di fare riabilitazione attraverso la visione di video e l'interazione tra pari.

## Cosa vi ha insegnato Mario con i suoi progressi?

In Mario ho visto davvero tanto coraggio. Se riguardiamo le sue prime foto era triste, in casa non si rideva, era un ambiente pesante da un punto di vista emotivo. Superata questa prima fase lui si è davvero messo in gioco, è lui che ci ha insegnato a capire quali potessero essere le leve su cui agire. Ci ricordiamo un viaggio negli Stati Uniti, fatto dopo aver deciso che bisognava tornare a vivere una vita normale facendo quello che ci piaceva fare, ed è stato lì che Mario ha iniziato a camminare. Abbiamo visto che sollevare il clima familiare da questa morbosità, da questo voler aggiustare qualcosa che non funzionava, ha fatto bene a tutti. Ora Mario ha appena terminato con successo la seconda elementare e qualche settimana fa sono andata a parlare con il suo insegnante di ginnastica, che raramente viene convocato nei colloqui a scuola, perché mi interessava capire come avesse fatto a prendere 10 in ginnastica. E lui mi ha risposto che se lo meritava perché è un bambino che si mette sempre in gioco: per lui è difficilissimo fare una capriola o salire su una sbarra, ma lo fa sempre per primo, tanto che quando si creano le squadre Mario viene sempre scelto tra i primi. Un paradosso, ma frutto di un allenamento costante e di un'abitudine ad affrontare le sfide.

## Oggi su cosa lavorate?

Quello su cui ancora oggi abbiamo difficoltà riguarda l'individuare una relazione efficace medico-paziente o meglio medico-caregiver. Le nostre famiglie sono spesso vittime di una relazione asimmetrica, costrette a mentire a medici che non possono dare loro → a p.30

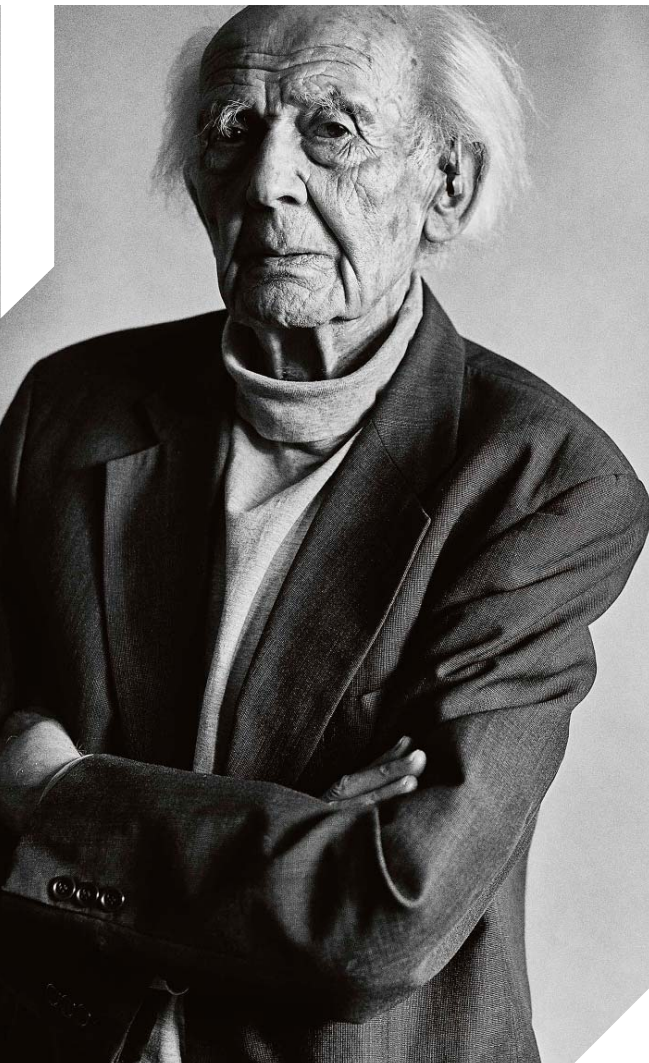


“La sensazione di paura all'inizio è stata data soprattutto dal non trovare elementi di confronto.”

L'ULTIMA PAROLA

# Oltre le mura, senza paura

Il pensiero di Zygmunt Bauman, il filosofo della modernità liquida



**Nella sua forma pura** e non manipolata, la paura esistenziale che ci rende ansiosi e preoccupati è ingovernabile, irrimediabile e perciò paralizzante. Il solo modo per non vedere la terribile verità è ridurre quell'enorme, schiacciante paura in frammenti più piccoli e maneggevoli, ridurre la questione cruciale della nostra impotenza a una serie di piccoli compiti "pratici" che possiamo sperare di saper eseguire. Il modo migliore per attenuare il terrore che non può essere sradicato è preoccuparsi e "fare qualcosa" per superare i propri affanni.

[Dal libro

*La solitudine del cittadino globale*  
Milano: Feltrinelli, 2000]

**La città, costruita all'origine per sicurezza** – per proteggere i residenti all'interno delle mura cittadine dalle cattive intenzioni degli invasori provenienti dall'esterno –, oggi "viene ormai associata più al pericolo che non alla sicurezza", per dirla con Nan Elin. Nell'età postmoderna "il fattore paure è correttamente cresciuto, come rivela il numero sempre maggiore di macchine chiuse a chiave, porte sprangate e sistemi di sicurezza, la popolarità delle comunità "recitanti" e "sicure" per ogni gruppo di età e di reddito, e l'aumentata sorveglianza negli spazi pubblici, per non citare gli innumerevoli segnali di pericolo che i mezzi di informazione emettono.

I timori dei contemporanei, le "paure" tipicamente "urbane", a differenza di quelle che un tempo portarono alla costruzione delle città, riguardano innanzitutto "il nemico che è all'interno". Questo tipo di paure porta a preoccuparsi meno dell'integrità e della solidità della vita *nel suo complesso* – cioè come forma di proprietà collettiva e collettiva garanzia delle condizioni di sicurezza individuale – che non dell'isolamento e della "fortificazione" del proprio ambito privato, casa e annessi, *all'interno* delle città. Le mura un tempo costruite attorno alla città, ora at-

traversano la città stessa, in una pluralità di direzioni. Quartieri controllati da guardie, spazi pubblici strettamente sorvegliati ad accesso riservato, guardie armate ai cancelli e porte azionate da comandi elettronici sono tutte misure di sicurezza che riguardano quei concittadini con cui non si vuole avere a che fare, e non sono più rivolte contro gli eserciti stranieri o i banditi da strada, i predoni o gli altri pericoli in gran parte sconosciuti, in agguato fuori delle porte della città.

Non lo stare insieme, ma l'evitarsi e lo star separati sono diventate le principali strategie per sopravvivere nelle megalopoli contemporanee. Non è più questione di amare o odiare il prossimo: tenere il prossimo a distanza risolve il dilemma e rende superflua la scelta; elimina le occasioni nelle quali bisogna scegliere tra amore e odio.

[Dal libro

*Dentro la globalizzazione*  
Bari: Editori Laterza, 2000]

**Possiamo profetizzare che**, a meno di essere imbrigliata e addomesticata, la nostra globalizzazione negativa, che oscilla tra il togliere la sicurezza a chi è libero e offrire sicurezza sotto forma di illibertà, renderà la catastrofe ineluttabile. Se non si formula questa profezia, e se non la si prende sul serio, l'umanità ha poche speranze di renderla evitabile. L'unico modo davvero promettente di iniziare una terapia contro la crescente paura che finisce per renderci invalidi è reciderne le radici: poiché l'unico modo davvero promettente di continuarla richiede che si affronti il compito di recidere quelle radici. Il secolo che viene può essere un'epoca di catastrofe definitiva. O può essere un'epoca in cui si stringerà e si darà vita a un nuovo patto tra intellettuali e popolo, inteso ormai come umanità. Speriamo di poter ancora scegliere tra questi due futuri.

[Dal libro

*Paura liquida*  
Milano: Feltrinelli, 2000]

da p.29 → risposte o offrono comunque una prognosi molto negativa, e portate così a rivolgersi a una medicina alternativa che fa perdere tempo e soldi. C'è da fare ancora tanto nel ricostruire questa relazione imperfetta e noi oggi cerchiamo di ricavarci un ruolo proprio in questa mediazione: riusciamo a leggere i segnali di professionisti e operatori sanitari e a tradurli in un linguaggio che sia vicino a quello delle famiglie, fatto di alleanze e di promozione della ricerca scientifica. Tutte le nostre iniziative sono un po' volte a questo: stiamo sistematizzando una serie di dati per creare un registro nazionale dei pazienti con paralisi cerebrale infantile; organizziamo campi di riabilitazione intensiva in cui lo sport si va a sostituire in maniera più che efficace alla riabilitazione tradizionale estensiva e passiva; co-creiamo nuove soluzioni insieme a medici, innovatori e genitori, per risolvere il dramma sociale delle disabilità generate da un trauma alla nascita. ▣

## Ricominciare a sorridere



### Un giorno, uno degli ultimi a Seattle,

Roberto era tornato da poco e fuori il tempo era piovoso, quindi ciondolavamo tutti e tre sul letto. Ci eravamo già infilati il pigiama e giocavamo a fare il solletico a Mario. Dopo un po' mi sono alzata per prendere una bottiglia d'acqua nel frigobar. Quando ho rimesso gli occhi sul letto, Mario si stava rotolando tra le lenzuola. Sembrava un matto. Roberto lo guardava senza dire niente, rideva soltanto. Mario si fermava un attimo, gli lanciava un'occhiata furba e rideva anche lui. Poi ricominciava a rotolarsi.

Era felice come non l'avevamo mai visto.

Provava a gattonare, cadeva, rideva e ci riprovava. Tentava di saltare, di fare le cose che fino a pochi giorni prima, in ogni altro posto in cui era stato, non c'era verso.

I neuroni specchio? Roberto diceva spesso che

si trattava solo di buon senso, e io ribattevo che invece c'era sotto qualcosa di molto più scientifico. Mentre guardavo Mario rotolarsi sul letto, sentivo che era tutto così facile, e che era sempre stato sotto i nostri occhi. Mi sembrava che i neuroni specchio non recepissero solo il movimento di una mano che si muoveva da destra a sinistra, ma anche i volti spenti, il ritmo nervoso dei movimenti, l'ansia che nascondevamo sotto i maglioni pesanti e quella che cercavamo di cancellare con una corsa in moto. E che riflettessero tutto, anche il contrario di quello che avremmo voluto.

Salendo sull'aereo per l'America ci eravamo dati la possibilità di ricominciare a sentirci persone. A un passo dal dire non ce la faccio più, avevamo ripreso a sorridere. E Mario con noi.

[Dal libro

Francesca Fedeli, *Lotta e sorridi*.  
Milano: Sperling & Kupfer, 2015.]