

VECCHI DA MORIRE E DIRITTO ALLE CURE: I RACCONTI DI GIOVANI ESORDIENTI SCRITTORI

di ELENA BRUGNONE (1)

«I malati non autosufficienti che non guariscono sono dei pesi inutili per la società. Non sono in grado di badare a se stessi, troppo deboli per manifestare i loro interessi e persino la loro esigenza di cure, non sono capaci di far valere i loro diritti e neppure di autodifendersi. Molti sono “vecchi da morire” (2). Pertanto conviene limitare le risorse finanziarie pubbliche destinate a questi malati, istituire lunghe liste di attesa, condizionare l’accesso ai servizi sociosanitari in base alla situazione sociale degli utenti e trasferire i maggiori costi dell’assistenza a carico delle famiglie e dei Comuni».

È questo il pensiero negativo che affonda le radici nella «cultura dello scarto dei più deboli» (3). Il male invisibile che cresce, porta a trascurare le esigenze delle persone colpite da gravi malattie invalidanti (demenze, malattia di Parkinson o di Alzheimer, gravi esiti da eventi acuti come ictus e infarti, incidenti sul lavoro, automobilistici...) e crea nuovi disagi e sofferenze. Purtroppo la ricorrente negazione dei diritti dei malati totalmente invalidi, lasciati senza cure adeguate ai loro bisogni di salute, è un problema reale che allarga la piaga dell’emarginazione sociale nel Paese e offende duramente i fondamentali principi etici del nostro ordinamento giuridico (4).

Si tratta di una realtà di cui poco, troppo poco, si parla e che invece tutti i cittadini «sani» di oggi dovrebbero considerare seriamente anche nel loro personale interesse, immaginando un possibile futuro in condizioni di malattia e di perdita dell’autosufficienza.

La deriva culturale danneggia gli interessi dei più deboli e indifesi ma erode anche le garan-

zie di cura che interessano tutti i cittadini, compresi i benestanti. Nessuno infatti può avere l’assoluta certezza che sarà sempre in grado di autodifendersi e che riuscirà a ottenere la continuità delle cure di cui dovesse avere bisogno in futuro per la sua salute. È importante rilevare che la diffusa indifferenza su questi temi consente di limitare la tutela sanitaria pubblica proprio nei confronti dei malati inguaribili. Le conseguenze più gravi sono rappresentate dal fenomeno criminale che emerge dai periodici comunicati stampa dei Nas e dalle notizie di cronaca giudiziaria su ricorrenti reati perpetrati proprio nei confronti di persone malate non autosufficienti (5).

In considerazione di questa realtà a tinte grigie e nere che delineano molte carenze, disagi e anche situazioni drammatiche promosse dalla cultura dello scarto dei più deboli, appare urgente realizzare un’efficace opera di sensibilizzazione e di informazione capace di smuovere le coscienze di tanti.

È di fondamentale importanza dare forza alla cultura dei diritti che aiuta a garantire le cure a tutti i malati non autosufficienti e a difendere i principi etici del nostro ordinamento giuridico, duramente offesi dalla prassi di comportamenti che violano le leggi e favoriscono l’abbandono dei malati più indifesi (6).

Da questi riferimenti, incarnati dai cinquant’anni di pubblicazioni della rivista *Prospettive assistenziali*, riferimento imprescindibile per l’attività di promozione e tutela dei diritti sanitari e socio-sanitari, ha preso le mosse l’Associazione Umana Onlus con sede a Perugia, che ho contribuito a fondare nel 2013. L’organizzazione che oggi presiedo ha avvertito subito l’importan-

(1) Presidente dell’Associazione Umana onlus di Perugia.

(2) Si riprende qui l’efficace titolo del libro di Francesco Santanera, Maria Grazia Breda, “Vecchi da morire, libro bianco sui diritti violati degli anziani malati cronici: manuale per pazienti e familiari”, prefazione di Norberto Bobbio, 1987 Editore Rosenberg & Sellier, Torino.

(3) Cfr. Papa Francesco <https://www.avvenire.it/chiesa/pagine/no-a-cultura-scarto-papa-a-dignitas-humanae>.

(4) Cfr. Archivio on line di “Prospettive assistenziali”, www.fondazionepromozionesociale.it

(5) Cfr. Archivio on line di “Prospettive assistenziali” che riporta le notizie di cronaca giudiziaria sui ricorrenti reati perpetrati nei confronti di persone non autosufficienti; Comunicati stampa dei Nas sui fatti illeciti rilevati nel corso delle periodiche ispezioni in strutture ricettive per anziani www.fondazionepromozionesociale.it

(6) Cfr. Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia, *Non è sufficiente! Storie e proposte di chi lotta per garantire le cure alle persone non autosufficienti*, Milano, Editore Altra-Economia, 2013.

za di informare la collettività sul tema del diritto (in particolare quello alle cure sanitarie e socio-sanitarie per i malati non autosufficienti), anche sperimentando nuove soluzioni di comunicazione sociale, coinvolgendo i giovani. In concreto, l'Associazione Umana ha proposto laboratori culturali aperti alla partecipazione di studenti delle scuole superiori, con l'obiettivo di sensibilizzare i ragazzi ai bisogni di cura e di tutela dei diritti delle persone non autosufficienti. Qui presento le positive attività dei giovani laboratori di lettura e scrittura promossi dalla nostra associazione di volontariato e i due libri "La giovane Umana" e "Storie di Umana salute", frutto di queste esperienze.

Lo spettacolo teatrale

L'idea di dare vita a un laboratorio dell'associazione Umana per scrivere racconti con immaginari protagonisti anziani colpiti da malattie invalidanti e loro familiari è nata nella primavera del 2015, stimolata dal bando del Centro servizi per il volontariato di Perugia che invitava a presentare proposte di libri da pubblicare con il sostegno dell'editoria sociale (7). Ne ho parlato con un gruppo di quattro studenti del Liceo classico Annibale Mariotti di Perugia – Giovanni Ciocca, Lorenzo Curti, Tommaso Guarducci e Vittoria Marsili – che erano interessati a collaborare. Il gruppo si è formato dopo l'iniziativa teatrale che abbiamo promosso in collaborazione con il Liceo Mariotti: la replica di una rivisitazione moderna della fiaba di Cappuccetto rosso che da grande difende la nonna non autosufficiente; *pièce* teatrale prodotta e portata in scena dall'associazione culturale "Le Onde" di Perugia (8). I quattro ragazzi

(7) Il Cesvol di Perugia con il bando "Invito a proporre idee e contenuti per pubblicazioni sulle tematiche sociali e di interesse per il volontariato annualità 2015" si è impegnato a dare gratuitamente a ogni soggetto proponente nei casi di accoglimento delle proposte/domande di partecipazione presentate entro il 31 maggio 2015: 100 copie del libro stampato secondo i requisiti precisati nel bando medesimo. Umana Onlus ha ricevuto gratuitamente dal Cesvol 100 copie del libro "La giovane Umana" di cui 20 copie sono state date ai giovani autori, una trentina di copie è stata distribuita in omaggio ai soggetti che hanno collaborato all'iniziativa, 2 copie alle biblioteche comunali di Perugia (Biblioteca "Sandro Penna" di San Sisto e Biblioteca "San Matteo degli Armeni" di Monteripido). Le rimanenti copie sono state distribuite per la promozione della lettura a persone interessate che hanno versato liberi contributi/donazioni a favore dell'Associazione Umana Onlus.

(8) Nel sito www.associazioneumana.altervista.org (v. pagina

hanno accolto con entusiasmo la proposta di scrivere e illustrare dei racconti da pubblicare in un libro e si sono impegnati a partecipare ad alcuni incontri preparatori di studio che ho coordinato personalmente nell'estate del 2015 per l'associazione Umana.

Preparazione sui contenuti

Ai quattro giovani ho presentato il problema dei cittadini malati non autosufficienti, in grande parte anziani, che oggi vivono sulla loro pelle i disagi derivanti dalle difficoltà (vere e proprie opere di negazione da parte delle istituzioni che dovrebbero garantire i servizi) di accesso alle prestazioni socio-sanitarie. Le prime informazioni che ho fornito sono servite per richiamare l'attenzione sui seguenti temi:

- le peculiari condizioni di malattia e di non autosufficienza degli anziani colpiti da patologie croniche degenerative;
- le fondamentali esigenze di salute di questi malati;
- il diritto alle cure e gli obblighi del Servizio sanitario nazionale con particolare riferimento alle prestazioni sociosanitarie a domicilio, nei centri diurni e nelle residenze sanitarie assistenziali.

Ho ritenuto utile stimolare una riflessione sul problema della carenza di adeguati programmi personalizzati di continuità assistenziale e dei disagi che derivano dalle lunghe liste di attesa. Ho consigliato ai ragazzi di dedicarsi a letture utili a comprendere i benefici concreti che derivano dalle azioni di promozione e tutela dei diritti (9). Inoltre ho richiamato la loro attenzione

web dell'Associazione Umana: "Iniziativa") sono pubblicati i materiali di promozione e documentazione dell'iniziativa teatrale di "Cappuccetto Rosso è diventata grande! Adesso è lei che difende la nonna non autosufficiente". Link <https://www.youtube.com/watch?v=Yq6xv3loNRs> per la visione e l'ascolto del trailer della prima rappresentazione teatrale prodotta dall'Associazione culturale "Le Onde" di Perugia, regia di Domenico Madera, con Domenico Madera, Alessia Rosi e Daniele Celli, in scena il 22 marzo del 2014 al Teatro comunale Bertolt Brecht di Perugia. La replica promossa in collaborazione con alcune Scuole superiori di Perugia tra cui il Liceo Classico "Annibale Mariotti" ha avuto luogo presso la sala teatrale sottostante la chiesa "Oasi di S. Antonio" a Perugia, il 16 aprile 2015.

(9) Cfr. Fabrizio Fabris, Luigi Pernigotti, Ospedalizzazione a domicilio, Rosenberg & Sellier, Torino 1987; Fabrizio Fabris, Luigi Pernigotti, Cinque anni di ospedalizzazione a domicilio, Rosenberg & Sellier, Torino 1990; Massimo Dogliotti, Ermanno Ferrario, Francesco Santanera, I malati di Alzheimer, Utet Libreria, 1994 Torino. Storie vere vissute da anziani malati non autosufficienti e dai loro familiari che descrivono, da un lato, i disa-

sulle possibili conseguenze criminali favorite dalla mancanza di un'adeguata presa in carico/tutela sociosanitaria dei malati non autosufficienti e ho suggerito la lettura di alcune significative notizie di cronaca giudiziaria che rappresentano il fenomeno dei ricorrenti reati perpetrati proprio nei confronti di persone anziane non autosufficienti (10).

I racconti de "La giovane Umana"

Da questa base di partenza ho proposto lo scopo del laboratorio: inventare, scrivere e illustrare storie di famiglie con parenti anziani malati non autosufficienti, ambientate in due possibili tipi di futuro:

- un *futuro negativo* immaginato come un'evoluzione della situazione attuale e caratterizzato dalla diffusa negazione delle cure, senza difesa dei diritti. Un futuro distopico dove aumentano le sofferenze e i malati non autosufficienti muoiono in situazione di abbandono;

- un *futuro positivo* nel quale i diritti degli anziani malati non autosufficienti sono salvaguardati, le azioni di informazione e difesa ottengono il loro scopo e, infine, le cure e i servizi sociosanitari sono effettivamente forniti nei modi e tempi adeguati ai bisogni degli assistiti.

I ragazzi hanno ascoltato con attenzione la premessa introduttiva del laboratorio, hanno accolto con interesse la proposta e si sono impegnati a leggere i testi consigliati, scegliendo liberamente di svolgere anche ricerche e approfondimenti personali su alcuni aspetti che li avevano colpiti di più (11).

gi e i danni sofferti in solitudine, senza i necessari aiuti pubblici e, dall'altro lato, i successivi benefici per la salute, ottenuti imparando a difendere il diritto alle cure, sulla base della legge. Storie del libro "Vecchi da morire" di Francesco Santanera e Maria Grazia Breda, Rosenberg & Sellier Torino, 1987. "Per non morire d'abbandono" di Francesco Santanera e Maria Grazia Breda, Rosenberg & Sellier Torino, 1990. "Non è sufficiente! Storie e proposte di chi lotta per garantire le cure alla persone non autosufficienti", di Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia, Altra Economia editore, Milano 2013

(10) Cfr. Rubrica "Specchio nero" della rivista Prospettive Assistenziali che riporta le notizie di cronaca della stampa nazionale su eclatanti casi di abbandono e di maltrattamenti di anziani malati non autosufficienti. V. anche archivio della rivista pubblicato nel sito www.fondazionepromozionesociale.it

(11) Tra le letture preparatorie fatte dai ragazzi si segnala il racconto di fantascienza di Richard Matheson, intitolato "L'esame", ambientato in un'immaginaria società del futuro, che descrive alcuni momenti e dialoghi all'interno di una famiglia americana, con un nonno ottantenne che è chiamato a sostenere l'esame per il conseguimento dell'idoneità sociale a vivere in vecchiaia.

Nella fase creativa del laboratorio Giovanni, Lorenzo e Vittoria hanno ideato e scritto dei racconti di fantasia ma verosimili, inventando vicende che coinvolgono immaginari anziani colpiti da malattie invalidanti e loro familiari; Tommaso che ama disegnare si è occupato di arricchire i testi narrativi con alcune illustrazioni. I loro racconti e disegni formano "La giovane Umana" (12), una preziosa opera narrativa sulla Cultura dei diritti, con prefazione di Maria Grazia Breda, Presidente della Fondazione promozione sociale. I titoli delle storie e le illustrazioni stimolano a prima vista la curiosità del lettore: "Senza un domani" (13), "Memorie dal futuro" (14), "Il vero sogno" (15) e "L'attesa" (16). I racconti suscitano empatia con i protagonisti, portano il lettore sensibile a riflettere in modo costruttivo guardando al futuro e fanno comprendere quanto sia importante l'impegno civile dalla parte dei malati più deboli e indifesi nell'interesse del diritto alla salute di tutti.

"La giovane Umana" è stato pubblicato nel febbraio del 2016 e successivamente presentato in quell'anno al Salone Internazionale del Libro di Torino (17). I quattro autori si sono resi disponibili a partecipare alle iniziative che l'Associazione Umana promuove per presentare il libro. Inoltre Vittoria Marsili, che ha scritto il racconto "Memorie dal futuro" ispirata dal ricordo della nonna malata non autosufficiente, ha deciso di dare il suo contributo anche a sostegno di altre attività dell'associazione. A 20 anni Vittoria è diventata socia volontaria di Umana.

(12) "La giovane Umana", numero 1 della Collana quaderni del volontariato 2016. Editoria sociale Cesvol Perugia 2016. Coordinamento editoriale di Stefania Iacono. Racconti di Giovanni Ciocca, Lorenzo Curti e Vittoria Marsili. Illustrazioni di copertina e dei racconti a cura di Tommaso Guarducci. Prefazione di Maria Grazia Breda. Introduzione di Elena Brugnone.

(13) Lorenzo Curti è l'autore del primo racconto del libro: "Senza un domani".

(14) Vittoria Marsili ha scritto "Memorie dal futuro".

(15) Giovanni Ciocca è l'autore del terzo racconto "Il vero sogno".

(16) Giovanni Ciocca e Lorenzo Curti hanno scritto a quattro mani il quarto e ultimo racconto del libro: "L'attesa".

(17) Il libro La giovane Umana è stato presentato il 14 maggio 2016 al Salone internazionale del libro di Torino. La presentazione è stata realizzata in collaborazione con il Comitato regionale per i diritti umani del Piemonte e con la Fondazione promozione sociale onlus di Torino, con il patrocinio della Regione Umbria.

A scuola di diritti

Alla luce dei positivi risultati raggiunti con il volume "La giovane Umana" l'Associazione ha deciso di promuovere un progetto culturale destinato alle Scuole secondarie di secondo grado. L'iniziativa ha portato alla nascita di un laboratorio di scrittura in collaborazione con il Liceo Classico di Perugia che ha aderito al nostro progetto (18). La prima pubblicazione si è dimostrata un utilissimo mezzo per avvicinare tanti giovani al tema delle esigenze e dei diritti dei malati non autosufficienti, ma per tradurlo in attività concrete di difesa e promozione di tale diritto si rende in ogni caso necessario l'aiuto del principale ente di formazione della cultura: la Scuola. Senza l'impegno di Dirigenti scolastici e di insegnanti disponibili a educare i ragazzi al rispetto dei principi etici e delle leggi su cui si basa la tutela della salute dei malati non autosufficienti è molto difficile riuscire a promuovere letture e riflessioni sul problema della non autosufficienza in modo da coinvolgere positivamente tanti giovani. E se continuano a rimanere pochi i giovani che crescono con questa sensibilità i problemi della nostra società invece di diminuire aumenteranno; il futuro sarà peggiore del presente sia per le persone che attualmente non sono in grado di badare a se stesse sia per i cittadini «sani» di oggi che un domani si ammaleranno gravemente e diventeranno non autosufficienti incapaci di autodifendersi.

I laboratori

Con la collaborazione del Liceo classico Annibale Mariotti di Perugia il libro "La giovane Umana" ha funzionato: oltre cinquanta studenti sedicenni lo hanno letto e hanno partecipato ad un laboratorio di scrittura di racconti su questi

(18) La presentazione pubblica del progetto promosso dall'Associazione Umana è stata fatta il 30 settembre 2016 presso la Sala comunale della Vaccara, con il patrocinio della Regione Umbria, del Comune di Perugia e dell'Ance Umbria. Ha coordinato Lorena Pittola, vicepresidente del Consiglio comunale di Perugia. Sono intervenuti Leonardo Varasano Presidente del Consiglio comunale, Patrizia Mecocci, Direttrice dell'Istituto di geriatria e gerontologia dell'Università degli studi di Perugia, Paola Boschi responsabile della sezione sviluppo attività editoriali, i quattro giovani autori del libro. Gli attori Domenico Madera e Alessia Rosi hanno letto alcuni estratti dei racconti del libro "La giovane Umana". Hanno partecipato tra il pubblico gli studenti compagni di classe dell'ultimo anno liceale di Giovanni Ciocca, Tommaso Guarducci (3^a B) e di Lorenzo Curti (3^a H) accompagnati dai loro insegnanti.

temi. Il merito è della Dirigente scolastica, professoressa Giuseppina Boccuto, che con lungimiranza ha aperto le porte del Liceo alla proposta del nostro volontariato. La Preside ha preso l'ottima iniziativa di attuare il progetto "La giovane Umana" nel corso delle ottanta ore di Alternanza Scuola Lavoro di due classi liceali, la prima A e la prima G dell'anno scolastico 2016-17 guidate con pazienza, competenza e passione dalle professoressa di italiano, Giovanna Bissanti e Rita Pasqui.

I ragazzi hanno letto i racconti del libro "La giovane Umana" (19) e le storie vere raccolte nel libro "Non è sufficiente!" di Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia (20). A queste letture sono seguite le interviste fatte agli autori dei due libri. Nel corso delle attività le insegnanti hanno proposto alcune discussioni e lavori in classe.

Per approfondire i temi del progetto è stato organizzato un incontro a scuola con la professoressa Patrizia Mecocci, Direttrice dell'Istituto di Geriatria e Gerontologia dell'Università degli Studi di Perugia. L'esperta ha presentato una relazione illustrata con diapositive e ha mostrato alcuni significativi dati statistici dell'Azienda ospedaliera di Perugia sul trend in aumento dei ricoveri ospedalieri di anziani malati. La lezione è stata molto utile soprattutto per far comprendere ai ragazzi quali sono le condizioni, le esigenze dei pazienti non autosufficienti e farli riflettere sul valore dei programmi sanitari e sociosanitari personalizzati di cura che portano benefici alla salute.

Spunti sullo schermo

Tra le altre attività svolte per sensibilizzare gli studenti è stato utile proporre anche la visione di alcuni film su questi temi (21). I ragazzi hanno visto a scuola il film francese "Amour"

(19) Il Cesvol ha donato al Liceo Mariotti 26 copie del libro La giovane Umana per consentire la lettura a coppie nelle due classi. L'Associazione Umana ha dato in omaggio una copia del libro a ogni insegnante che ha partecipato al progetto e agli esperti che hanno collaborato.

(20) M.G. Breda e A. Ciattaglia, "Non è sufficiente! Storie e proposte di chi lotta per garantire le cure alla persone non autosufficienti", Altra Economia editore, Milano 2013

(21) I film proposti nel progetto sono: La famiglia Savage di Tamara Jenkins (2007) e "Una sconfinata giovinezza" di Pupi Avati (2010). Il film "Amour" di Michael Haneke (2012) è stato proposto dalle insegnanti e visto a scuola dagli studenti delle due classi liceali che hanno partecipato al progetto "La giovane Umana".

del regista Michael Haneke, pluripremiato a livello internazionale: storia toccante dell'ultimo periodo di vita di una coppia di anziani, che vive il problema della malattia e della non autosufficienza. Il film ha suscitato diverse riflessioni utili al progetto scolastico, in particolare sui costi psicofisici ed economici della gestione a casa della persona malata, sul disagio del familiare accuditore che rischia, a sua volta, di ammalarsi come succede nel film e sull'esigenza di garantire servizi di cura a domicilio con personale preparato.

“Storie di Umana salute”

Nella fase creativa le insegnanti delle due classi hanno proposto dei lavori di gruppo e così sono nati i tredici gruppi di studenti che hanno ideato e scritto dei racconti ispirati dalle letture e dagli approfondimenti svolti. Attraverso un esercizio di immedesimazione nelle immaginarie situazioni e vicende vissute dai loro personaggi – malati non autosufficienti, familiari e amici – i ragazzi hanno scelto di illuminare il lato umano delle storie e la tutela del diritto alla salute.

Questa originale esperienza scolastica ha portato nel settembre del 2017 alla pubblicazione del libro “Storie di Umana salute” (22) con il supporto dell'editoria sociale del Cesvol di Perugia (23). I 52 giovani autori hanno imparato a riconoscere il valore delle cure sociosanitarie e hanno acquisito informazioni che un giorno potrebbero tornare utili alle loro famiglie per la tutela di un parente malato e incapace di badare a se stesso. Il libro è stato presentato a Umbria Libri (24).

(22) “Storie di Umana salute”, numero 6 della Collana quaderni del volontariato 2017. Editoria sociale Cesvol Perugia 2017. Coordinamento editoriale di Stefania Iacono. Racconti delle classi 1^a A e 1^a G del Liceo Classico “Annibale Mariotti” di Perugia anno scolastico 2016-2017. Illustrazione di copertina di David Grohmann. Prefazione di Giuseppina Boccuto. Introduzione di Elena Brugnone. Postfazione di Maria Grazia Breda.

(23) Cfr. Bando del Cesvol di Perugia “Invito a proporre idee e contenuti per pubblicazioni sulle tematiche sociali e di interesse per il volontariato annualità 2017”. L'Associazione Umana ha presentato la propria domanda di partecipazione precisando che la proposta era presentata in collaborazione con il Liceo Classico “Annibale Mariotti”. Il Cesvol si è impegnato a stampare e dare gratuitamente all'Associazione Umana 100 copie del libro. Umana ha dato gratuitamente a ogni studente, a ogni insegnante che ha partecipato e al Liceo una copia del libro.

(24) La presentazione del libro “Storie di Umana salute” ha avuto luogo presso il Complesso monumentale di San Pietro a Perugia il 7 ottobre del 2017. Ha presentato il libro la Dirigente scolastica Giuseppina Boccuto. Elena Brugnone ha coordinato.

«Iniziando la lettura con lo scorrere delle pagine ci vengono incontro tante situazioni, tanti personaggi, un vero e proprio affresco della nostra società» scrive la Dirigente scolastica del Liceo (25) nella prefazione. I titoli dei tredici racconti (26) aprono spiragli di luce su questo affresco e suscitano la curiosità di leggere il libro per scoprirlo: “Con gli occhi di un bambino”, “Storia di un ricordo”, “Tracce di vita”, “Nebbia dell'anima”, “La stagione del vento”, “Il fumo della vecchiaia”, “Dove i soldi non arrivano”, “L'ultimo treno”, “A braccia aperte”, “La scelta”, “Il sole della felicità”, “I Martinez” e “Memory lane - Una passeggiata tra i ricordi”.

L'audiolibro

Questa bella e proficua esperienza scolastica ha fatto nascere anche un altro progetto: la realizzazione della versione audiolibro di “Storie di Umana salute”. Un nuovo percorso di Alternanza Scuola Lavoro che il Liceo Classico “Mariotti” ha deciso di promuovere accogliendo la proposta della Biblioteca comunale San Matteo degli Armeni di Perugia (27) che realizza audiolibri in collaborazione con la sezione

Sono intervenuti l'Assessore all'Istruzione della Regione Umbria Antonio Bartolini, la professoressa Rita Pasqui, alcuni giovani autori e la coordinatrice editoriale del Cesvol Stefania Iacono. L'attrice Caterina Fiocchetti della Compagnia Art Niveau di Perugia ha letto alcuni estratti dei tredici racconti.

(25) Giuseppina Boccuto, Dirigente scolastica del Liceo classico e musicale “Annibale Mariotti” di Perugia.

(26) Riportiamo i nomi dei giovani autori di ogni racconto accanto ai titoli delle 13 storie del libro: 1) “Con gli occhi di un bambino” di Celene Di Matteo, Tommaso Dottori, Maria Vittoria Fulvi e Federica Moriconi; 2) “Storia di un ricordo” di Francesca Bugiardi, Valentina Margaritelli, Isabella Martani e Alessandro Volpe; 3) “Tracce di vita” di Mohammed El Aouach, Luigi Giovagnoli, Martina Mori e Costanza Valdina; 4) “Nebbia dell'anima” di Carlo Alberto Angelini, Davide Bettolini, Federica Dominici e Maria Maestrini; 5) “La stagione del vento” di Gregorio Ceccagnoli, Chiara Franceschini, Alessandra Fusco e Luisa Pecetti; 6) “Il fumo della vecchiaia” di Valentina Negri, Riccardo Regni, Giorgia Sfodera, e Cecilia Tozzuolo; 7) “Dove i soldi non arrivano” di Riccardo Campana, Vittoria D'Alessandro, Francesco Dean e Camilla Mastrolia; 8) “L'ultimo treno” di Francesco Arcese, Ludovica Barcaccia, Valentina Giunta e Alberto Moretti; 9) “A braccia aperte” di Arianna Flamini, Maria Chiara Orsini, Francesca Piazzai e Michele Rondini; 10) “La scelta” di Ottaviano Augusto, Sofia Braccalenti, Luca Caporaletti e Federica Grasselli; 11) “Il sole della felicità” di Bianca Paoletti, Benedetta Perretti, Elisa Rossi, Virginia Santi e Antonio Scarponi; 12) “I Martinez” di Diletta Protani, Alice Sacchi e Lisa Simonetti; 13) “Memory lane – Una passeggiata tra i ricordi” di Costanza Fiorucci, Benedetta Micucci, Rebecca Ranieri e Layla Stabile

(27) La dottoressa Sandra Fuccelli è la bibliotecaria referente del progetto “Leggi per me” della Biblioteca comunale San Matteo degli Armeni di Perugia

provinciale dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti di Perugia. Il laboratorio scolastico – che prevede attività di lettura preparatoria guidata da esperti, la registrazione e la presentazione pubblica dell'audiolibro a cura dei giovani autori – verrà realizzato con il supporto organizzativo offerto dalla Biblioteca (28).

Conclusioni

Le esperienze dei laboratori culturali per giovani promossi dall'Associazione Umana offrono un prezioso contributo a tutti coloro che scelgono di impegnarsi dalla parte dei cittadini più

(28) Il progetto "La giovane Umana" e il percorso di Alternanza scuola lavoro delle classi liceali prima A e prima G dell'anno scolastico 2016-17 è stato promosso anche in collaborazione con la Biblioteca comunale San Matteo degli Armeni (referente Sandra Fucelli), con il contributo di Enrica Tosti, referente della sezione provinciale di Perugia dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti", e con il contributo di Fausto Minciarelli, donatore di voce del progetto della Biblioteca S. Matteo "Leggi per me". Nel mese di maggio 2017 gli studenti delle due classi hanno partecipato a un laboratorio di lettura guidato dall'attrice Caterina Fiocchetti (Compagnia "Art Niveau") e hanno fatto dei provini di registrazione presso la sede della biblioteca (Monteripido - Perugia) in preparazione di una possibile futura realizzazione dell'audiolibro dei loro racconti. I provini di registrazione sono stati valutati da esperti che collaborano con la biblioteca e che hanno successivamente indicato i nominativi dei 14 studenti che hanno superato il test di idoneità della loro voce, proposto dalla medesima biblioteca in collaborazione con la sezione provinciale di Perugia dell'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti.

deboli e indifesi. Speriamo che siano tante le persone che vogliono farne tesoro, promuovere la lettura dei nostri libri e realizzare altre belle e proficue iniziative culturali su questi temi.

La proposta è rivolta ai dirigenti scolastici e agli insegnanti delle scuole superiori, ma anche ai docenti di corsi universitari delle facoltà di medicina, scienze infermieristiche e sociali, giurisprudenza, e a tutti coloro che operano nelle associazioni di volontariato.

Un appello particolare alla collaborazione e partecipazione è rivolto alle persone che sono disponibili a dare il loro contributo alla promozione di efficaci soluzioni di comunicazione sociale mediante gli organi di informazione (radio, televisione, quotidiani e riviste) e attraverso il teatro e il cinema.

Se saranno tante le iniziative culturali a fare luce sulle esigenze e i diritti delle persone malate non autosufficienti, riusciremo a garantire le cure per il bene della salute dei diretti interessati ma anche dei cittadini che potrebbero ammalarsi e perdere la propria autosufficienza un domani. Riusciremo a contrastare i comportamenti di tutti coloro che considerano questi malati dei pesi economicamente inutili da sostenere e che li affondano nel buio della disinformazione, dell'indifferenza, delle maggiori sofferenze e della morte da abbandono.

SUPERANDO.IT: MA I MALATI DOVE VANNO CURATI?

Sul sito "Superando.it" in un contributo dell'8 Febbraio 2018 viene affermato che *«la quasi totalità degli anziani non autosufficienti vivono in strutture che non riproducono le condizioni di vita familiari»* e che sono ricoverati in centri *«in cui prevale una concezione sanitaria ospedaliera che trasforma che ne ospita in "paziente", "malato" e non più persona con il diritto di vivere normalmente la propria vita e le proprie relazioni interpersonali»*. È così difficile da capire che questi anziani sono diventati non autosufficienti a causa di malattie così gravi che hanno limitato o annullato la loro autonomia, patologie o pluripatologie che devono essere curate anche al fine di ridurre in tutta la misura del possibile le sofferenze di cui soffrono questi malati, spesso rilevanti, altrettanto spesso non comunicate per incapacità di espressione di esse derivante dalla malattia stessa? Certamente le cure sanitarie socio-sanitarie devono essere fornite rispettando la dignità delle persone (e lo sviluppo delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e della loro garanzia per diritto, che questa rivista sostiene dalla sua fondazione, ne sono un tassello importante) ma è inaccettabile travisare la condizione dei malati e negare il loro diritto alle cure di tipo ospedaliero: gli anziani malati sono pazienti che hanno diritto come tutti gli altri (giovani, autosufficienti) alle cure, nel loro caso senza limiti di durata, del Servizio sanitario nazionale.