



## La motivazione

**Ingrandimento** Abbiamo scelto per oggi due persone che si dedicano alla malattia e alla cura. Come ricercatrice, l'una. Come cura e ricerca sul campo l'altro

**Mix di talento e passione ma anche determinazione a risolvere i problemi, a superare gli ostacoli che derivano dalla mancanza di finanziamenti o dal cinismo degli altri. Le qualità che servono per fare un'altra Italia**

**A contatto con il dolore le idee acquistano più coraggio, perché è più forte la spinta a trovare la soluzione e migliorare la qualità della vita non solo delle bambine o dei ragazzi malati ma anche dei loro straordinari genitori**

«Sì, nel 2002 vinsi un posto di associato ma siccome le assunzioni erano bloccate sono rimasta ricercatore dal 1998 fino al 2005. Il sistema italiano si sa fa acqua da tutte le parti. Comunque, in Italia continuo a studiare quella proteina. Fino a quando nel 2000 alcuni ricercatori di Houstone pubblicano su Nature un articolo sul nesso tra quella proteina e la sindrome di Rett. A quel punto, avevo per le mani una cosa davvero importante, che, tra l'altro, mi avrebbe permesso di accedere ai fondi che fino a quel momento non avevo avuto, a cominciare da quelli Telethon. E così è stato. Ho mollato tutte le altre ricerche. Quando sono partita eravamo io e due giovanissimi inesperti. Ora ho due laboratori, l'altro è al San Raffaele: con me lavora una ricercatrice danese, due indiani e siamo anche riusciti a far rientrare un cervello in fuga, da quattro anni a Seattle. Puntiamo ad arrivare a 11: per gli standard italiani è un discreto gruppo».

### Cosa è la sindrome di Rett?

«È una malattia genetica rara che colpisce una bambina su diecimila. Nemmeno i pediatri la conoscono bene: in Italia abbiamo solo 500 casi conclamati ma 3mila sono quelli presunti».

### Perché colpisce le bambine?

«La mutazione genetica avviene nel cromosoma X, gli uomini ne hanno uno solo e la malattia difficilmente lascia scampo, le bambine ne hanno due e sopravvivono».

### Perché sono geneticamente più resistenti?

«Sì, fino ai 18 mesi sono apparentemente sane, poi attraversano una rapida fase di regressione, in cui sono disperate, non comunicano più, perdono tutto ciò che avevano imparato, l'uso della parola, delle mani. Non possono più giocare a nulla, non possono più comunicare. Poi riprendono interesse per il mondo esterno ma l'unico modo per comunicare che gli resta sono gli occhi. E in più vanno incontro a problemi di ogni genere: si intossicano con l'anidride carbonica, sviluppano una scoliosi terribile».

### Ma un giorno potranno guarire?

«Quello è il nostro grande sogno. Un esperimento ha dimostrato che la malattia è curabile: sono stati presi dei topi e sostituendo in qualsiasi momento il gene che non funziona il topo guarisce. Il nostro sogno è che anche le bambine degli occhi grandi possano guarire un giorno. Nostro, cioè mio e della donna con cui ho condiviso tutta questa storia: Rita Berardelli, madre di una bambina affetta dalla sindrome di Rett e presidente di un'associazione di genitori. Conoscerla è stato l'incontro più importante della mia vita. È stata la vera forza scatenante della nostra ricerca. Da quel giorno sia io che lei ci siamo sentite meno sole. A pensarci bene la nostra è proprio una storia unica». ♦

## Colloquio con Mauro Raffaelli

# Il pallone rende uguali È l'eresia giocosa della football therapy

**LO PSICHIATRA** romano da più di 10 anni usa il calcio come percorso terapeutico per gli utenti dei dipartimenti di salute mentale. «Sul campo non ci sono differenze, non esistono pazienti». Per tanti colleghi non serviva, ora è riconosciuto in tutto il mondo

### MASSIMO FRANCHI

ROMA  
mfranchi@unita.it

**P**er lui sono «amici», «utenti», «soci». Mai «pazienti». Mauro Raffaelli non sembra proprio uno psichiatra. Quel suo corpaccione e la barba brizzolata lo rendono di primo acchito simpatico e tutt'altro che cattedratico. Da quel giorno di più di 10 anni fa in cui un suo infermiere, «prendendolo a suo figlio», portò un pallone al Santa Maria della Pietà di Roma, lui e i suoi «matti» si sono «risvegliati» e passano «più tempo all'aperto che in ospedale». «Il campo rende tutti uguali», è la sua massima. E guardando le partite dei campionati dell'Anpis (Associazione nazionale polisportive per l'integrazione sociale, dove alcuni utenti sono ormai diventati dirigenti) è difficile distinguere i pazienti dagli infermieri, i padri dei pazienti dai dottori. Lui gioca con loro, «si sta insieme per stare bene insieme, sono rapporti autentici: non si organizza la partita, si «fa» la partita». Il pallone è lo strumento migliore perché «il disagio psichico spesso arriva dopo i vent'anni e molti ragazzi non dimenticano le esperienze nelle scuole calcio: hanno competenze e abilità tali da poter interagire con chiunque altro».

Il pallone è diventato il fulcro di un percorso terapeutico, «vedendo da subito che chi giocava si sentiva meglio». Nel mondo, chiuso anch'esso, della psichiatria italiana, il metodo Raffaelli è stato subito considerato «una vera eresia». «Quante volte mi sono sentito dire da affermati psichiatri: «Ma come si fa a mandarli a giocare a pallone e sperare che stiano meglio?». Ma in tanti ora si sono dovuti ricredere. Per me il mio lavoro è quello di tentare strade nuove per portare benefici ai



La squadra del Gabbiano con il dottor Raffaelli

nostri utenti, per uscire dal ghetto farmacologico, dalle anguste e tristi stanze di un manicomio». L'eresia ha pian piano fatto breccia. «L'appoggio dei direttori sanitari è stato fondamentale e ora abbiamo un Piano sociale di zona Comunità-quartiere, quartiere-comunità fatta di 13 diverse attività all'aperto, dalla lettura nelle biblioteche ad altri sport». Raffaelli comunque non è un estremista: «Fare uscire i pazienti non è sempre la soluzione, ma deve essere la soluzione più praticata». Oramai è globalmente riconosciuto come l'inventore della Football therapy. «L'altro giorno sono venuti dal Giappone a giocare con noi e mi hanno chiamato ad Edinburgo per una lezione».

Come «viatico interiore» cita Giovanni Paolo II: «Occorre dimostrare con i fatti che la malattia mentale non provoca fossati invalicabili, nè impedisce rapporti autentici tra le persone». «Da cristiano penso che dobbiamo fare come i Mille, impegnarci per un unire. Non a caso «diviso» significa «diabolico». Unire e innovare che per me significa avvicinare le persone all'ambiente che li circonda, esattamente quello che facciamo con i nostri utenti». ♦