- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.9.171 Fri, 11 Sep 2026, 10:14:47



di notevole interesse. C'è da augurarsi che il progetto di sviluppo della telemedicina nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – Missione 6: Salute* possa (davvero) portare a soluzioni concrete sia per i pazienti con malattie croniche che in occasione di eventi acuti quali quelli epidemici.

L'epidemia e le relative clausure hanno permesso di acquisire e sviluppare capacità informatiche impensabili solo due anni fa. Se strutturati e gestiti in modo efficiente, gli incontri virtuali possono affiancare e nel contingente sostituire comunicati e circolari per consentire la diffusione ragionata di linee guida, protocolli diagnostici e terapeutici, aggiornamenti sull'evoluzione della pandemia e relative implicazioni pratiche, alimentando un doppio canale comunicativo: dal centro al territorio e viceversa. La pronta condivisione fra operatori sanitari delle informazioni e il loro trasferimento coerente ai pazienti è verosimilmente un fattore chiave di efficienza degli interventi in condizioni di incertezza e di progressiva acquisizione di conoscenze.

Una ultima considerazione in merito alle risorse. La gestione della pandemia si è avvantaggiata della disponibilità di singoli che hanno volontariamente ritenuto di dovere mettere a disposizione il proprio, personale contributo (e, ricordiamolo, anche sacrificio). Il politico e l'amministratore pubblico hanno il dovere di allocare risorse perché situazioni di emergenza siano riconosciute nelle convenzioni e per favorire l'acquisizione di strumenti informatici aggiornati per costruire reti affidabili che mettano davvero in comunicazioni aziende sanitarie, ospedali e MMG. "Estote parati": dovremmo averlo imparato! E sembra proprio che le risorse dovrebbero proprio esserci.

**Gianluigi Casadei**
Dipartimento di Salute Pubblica
Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri IRCCS, Milano
gianluigi.casadei@guest.marionegri.it

* Telemedicina. Ministero: "Piattaforma accessibile sia ai pazienti che alle Aziende Sanitarie". http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=97728 (ultimo accesso il 29 luglio 2021).

## *I nostri figli non sono solo nostri*

*I vostri figli non sono figli vostri.*

*Sono i figli e le figlie del desiderio che la vita ha di sé stessa.*

*Essi non provengono da voi, ma attraverso di voi.*

*E sebbene stiano con voi, non vi appartengono.*

*Potete dar loro tutto il vostro amore, ma non i vostri pensieri.*

*Perché essi hanno i propri pensieri.*

*Potete offrire dimora ai loro corpi, ma non alle loro anime.*

*Perché le loro anime abitano la casa del domani, che voi non potete visitare, neppure nei vostri sogni.*

*Potete sforzarvi di essere simili a loro, ma non cercare di renderli simili a voi.*

*Perché la vita non torna indietro e non si ferma a ieri.*

*Voi siete gli archi dai quali i vostri figli, come frecce viventi, sono scoccati.*

*L'Arciere vede il bersaglio sul percorso dell'infinito, e con la Sua forza vi piega affinché le Sue frecce vadano veloci e lontane.*

*Lasciatevi piegare con gioia dalla mano dell'Arciere.*

*Poiché così come ama la freccia che scocca, così Egli ama anche l'arco che sta saldo.*

(da: "The Prophet" di Khalil Gibran).

L'incipit della poesia *I vostri figli non sono figli vostri* l'ho sempre preferito considerare nella variante "i vostri figli non sono solo figli vostri" per tenere insieme il tema dell'alterità che l'autore sviluppa soprattutto nella prima parte e per il tema della comunità partecipe.

L'alterità mi sembra un tema su cui ancora la consapevolezza e la pratica quotidiana siano in gran parte da costruire. Ancora adesso continuamente sento parlare di nostri ragazzi, come si trattasse di propaggini di chi pronuncia quelle parole. Non persone distinte, ma

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.9.171 Fri, 11 Sep 2026, 10:14:47



inglobate in un noi amorevole quanto asfissiante. Che toglie parola. Certo una parola che fatica a esprimersi, ma che vorrebbe poterlo fare, magari anche solo molto semplicemente. In questo senso le prese di posizione di persone con disabilità che rompono espressamente questo cordone ombelicale aiutano a vedere e forse a ripensare.

Le parole di Stella Young su quella che lei chiama pornografia motivazionale (*inspiration porn*)[1] sono molto importanti. Ma oltre a tutto quanto lei sottolinea riguardo la pornografica comunicazione dell'eccellenza, dell'enfasi olimpica che ci è arrivata copiosa da una Tokyo che ne avrebbe fatto a meno, c'è il tema della possibilità di espressione in contrasto con l'assistenza. Possibilità di espressione che significa anche possibilità di sbagliare, affrontando le conseguenze. A una persona con disabilità soprattutto intellettiva sembra essere preclusa la possibilità di bere due caffè, di bersi due bicchieri di vino, di farsi una canna. Per il suo bene potrà invece gustare solo una tazza d'orzo, un'aranciata e assaporare il profumo dell'incenso. Che naturalmente sono scelte legittime, se sono scelte.

L'altro tema è quello della comunità. Del fatto che l'arrivo di una persona con disabilità possa essere un arricchimento per la comunità, invece che grazia o maledizione per la sola famiglia dove quella persona nasce. La famiglia, i genitori soprattutto e in modo esclusivo all'inizio, è investita di una grande responsabilità riguardo i figli con disabilità. E anche senza disabilità, certamente. Ma quando sento continuare a parlare di "dopo di noi", e adesso l'espressione non meno urticante "durante noi", che vorrebbe correggere ma resta concentrata su quel noi, noi genitori, immagino i figli, le persone con disabilità la cui vita e il cui futuro sono dentro quelle espressioni, ribellarsi e ribaltare il tavolo su cui tutte quelle carte imbrattate di buoni sentimenti sono sparse. I nostri figli non sono solo figli nostri. Ma anche delle relazioni con i compagni, con i vicini di casa, con i colleghi di lavoro, con gli amici, con la persona amata, con le persone che non conosci, ma che incontri ogni giorno prendendo l'autobus, il treno, camminando per strada, con la commessa del supermercato, con il meccanico, con il barista e gli avventori del bar, con i bambini dell'oratorio, con i nonni, con le altre persone anziane, con le maestre e maestri e poi professoresse e professori, con tutti i dottori e operatori del contesto sociosanitario.

Con tutte le persone con cui entrano in relazione. O vorrebbero poter entrare in relazione.

Come dicono Enrico Montobbio e Carlo Lepri nel loro libro *Chi sarei se potessi essere*[2], potrei essere una persona semplice, magari anche molto semplice, ma con una mia vita, miei desideri da sperimentare in mezzo agli altri o dove scelgo di farlo. Mie fatiche e delusioni. Mie passioni.

Nel testo di Gibran c'è il simbolo di "nascere" concepito da Laura Costanzi. Che è bellissimo.

In quelle mani ci sono la cura e la libertà che vorrei per me, come per ognuno, con disabilità e senza.

**Antonio Bianchi**
Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa di Milano e Verdello (CSCA)
abianchi@sonic.it

1. Inspiration porn and the objectification of disability: Stella Young at TEDxSydney 2014. https://www.youtube.com/watch?v=SxrS7-I_sMQ (ultimo accesso del 16 settembre 2021).
2. Montobbio E, Lepri C (a cura di). Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale. Pisa: Edizioni del Cerro, 2000.

*Nelle pagine seguenti:*

***I vostri figli non sono figli vostri***

da "Il profeta" di Khalil Gibran

**Versione in simboli a cura di Antonio Bianchi**

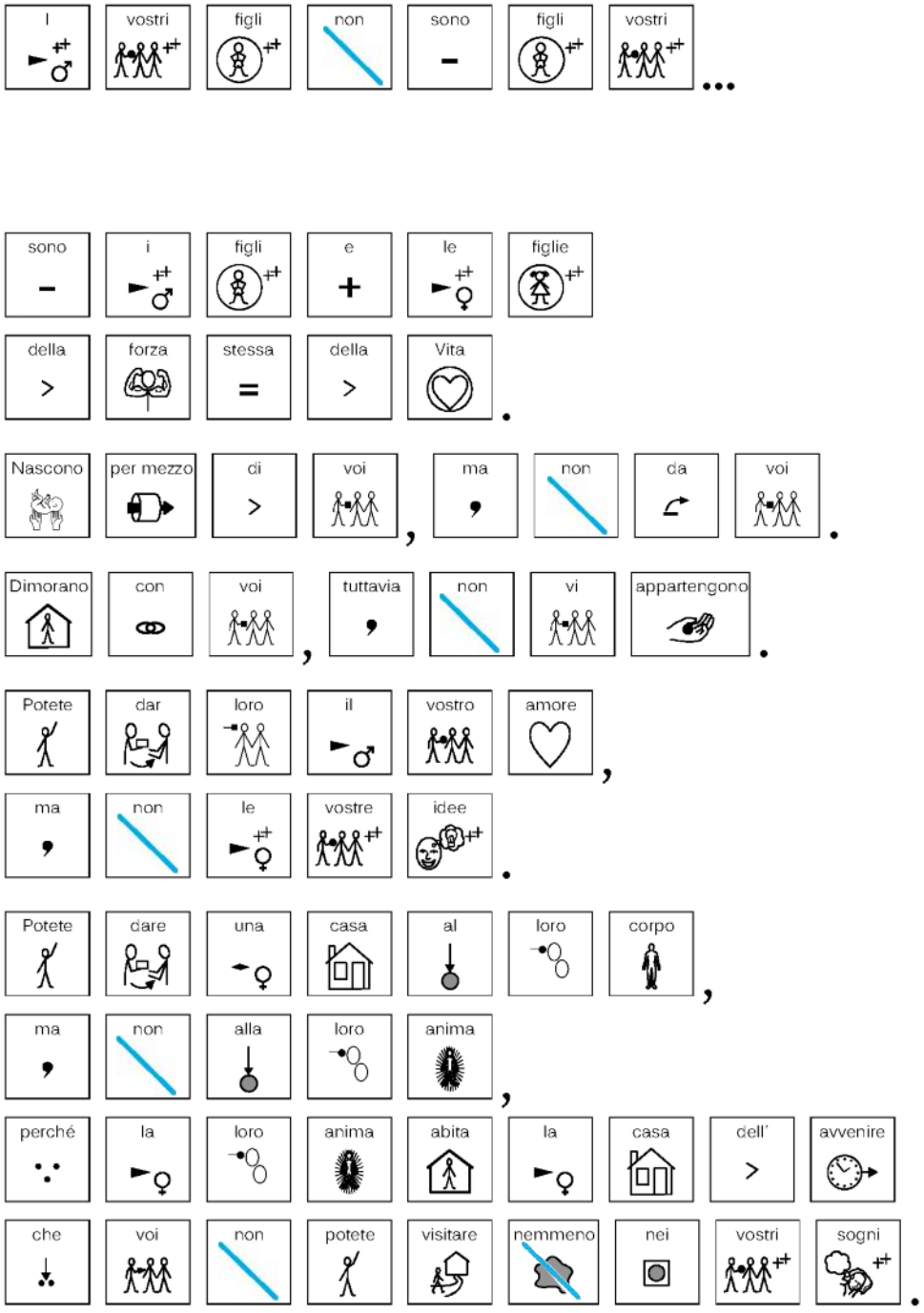
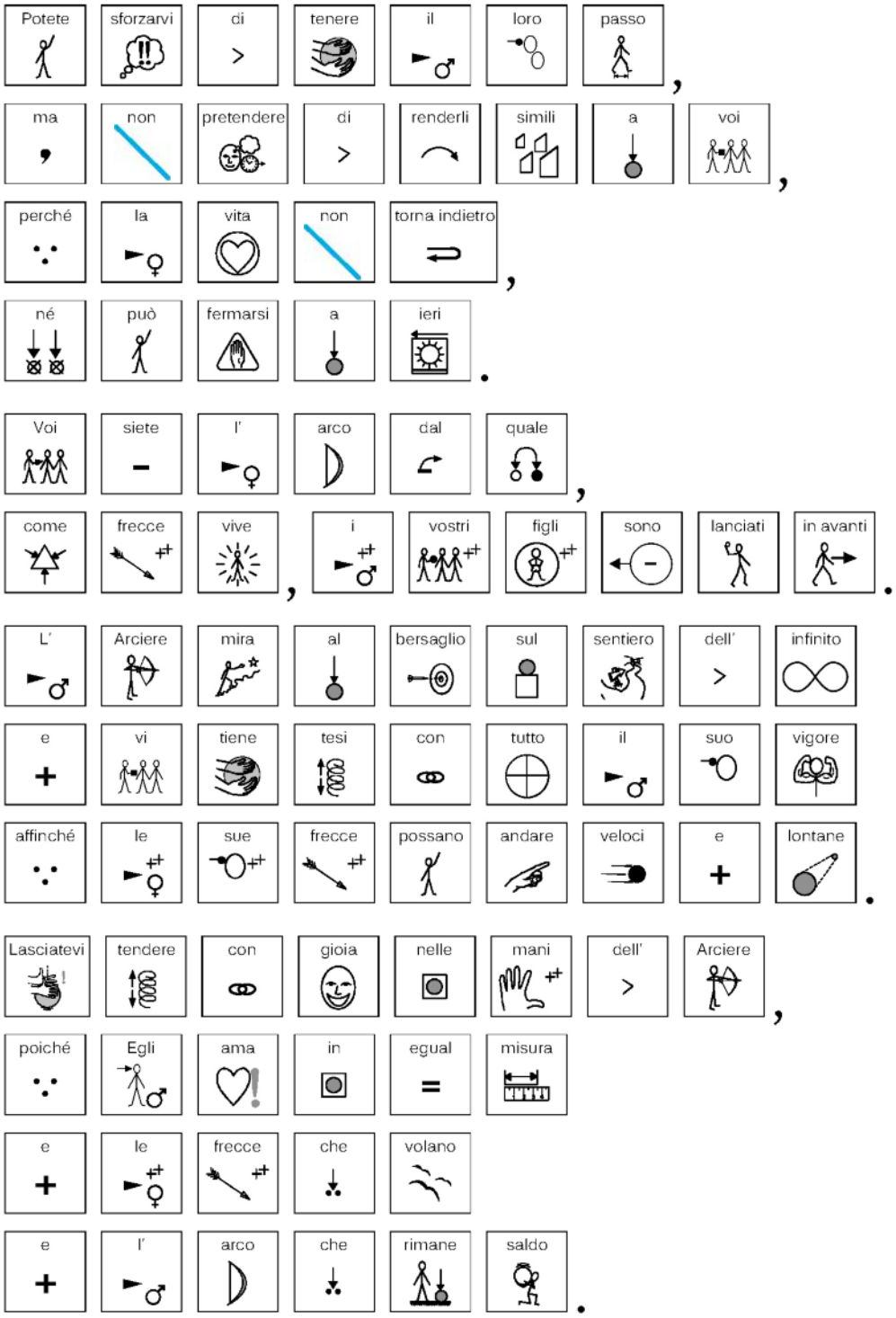
Centro sovrazonale di comunicazione aumentativa secondo il modello definito dal Centro studi inbook csinbook.eu 2021

Integrazioni simboliche morfologiche e lessicali curate dal Centro studi inbook csinbook.eu, verso il sistema simbolico LAC, libero, aperto e consapevole della lingua italiana.

Simboli Widgit Literacy symbols (WLS)
Widgit Symbols © Widgit software 2002-2021
www.widgit.com – www.auxilia.it

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.9.171 Fri, 11 Sep 2026, 10:14:47





- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.9.171 Fri, 11 Sep 2026, 10:14:47