

## AUTOREVOLE CONVEGNO E LA MOSTRA FOTOGRAFICA DI GIOVANNA PORCU UNA, CENTO, MILLE STORIE DI SCLEROSI MULTIPLA



**di Denise Vacca.** L'intento degli organizzatori era quello di far uscire la medicina dagli studi medici e farla incontrare con le persone ammantandola dei panni più consoni, quelli di 'umana umanità'. Tema della serata la sclerosi multipla, malattia autoimmune del sistema nervoso: le cellule dello stesso organismo attaccano la guaina di rivestimento delle fibre nervose, con danno alla trasmissione degli impulsi nervosi, responsabile di sintomi neurologici differenti (es: alterazione della sensibilità e della capacità motoria, disturbi della vista, debolezza muscolare).

Mediante il linguaggio universale dell'arte - questa volta narrativa fotografica - questo è successo. Le parole della scienza, dei numeri, delle sperimentazioni, del mero meccanicismo biologico si sono incontrate con quelle dell'arte per 'dire', ma soprattutto per 'sentire'. Nella cornice di Casa Ofelia, antica casa

campidanese di Sestu (in provincia di Cagliari), diventata sede di incontri, attività culturali o semplicemente ricreative, il pomeriggio del 14 marzo è stata inaugurata la mostra fotografica "La vita e l'amore che ci lega ad essa" ideata e curata dalla fotografa Giovanna Porcu e dalla psicologa Anna Maria Perillo. Fondamentale l'appassionata collaborazione dell'associazione di volontariato VOSM Sardegna ODV, col patrocinio del Comune ospitante.

La sala gremita di cittadini, tra i quali persone affette da sclerosi multipla e i loro amici e familiari ha potuto ascoltare e dialogare con esperti della materia.

La Professoressa Eleonora Cocco, docente ordinaria di Neurologia all'Università di Cagliari e responsabile del Centro di riferimento regionale per la diagnosi ed il trattamento della sclerosi multipla, sito a Cagliari presso l'Ospedale Binaghi, ha parlato delle cause e delle terapie possibili per la malattia oggetto del momento di scambio, oltre che della necessità di concepire l'approccio medico come tutt'uno tra scienza e umanità, ed in questo gioca un ruolo fondamentale una relazione curante-curato improntata su comunicazione efficace.

L'intervento della Dottoressa Gabriella Spinicci, neurologa e neuropsichiatra infantile presso lo stesso Centro di riferimento di Cagliari, si è incentrato sulla diagnosi precoce della malattia anche in fasce di età molto giovani e sull'importanza di adottare stili di vita corretti, sfatando falsi miti che aleggiano intorno alla sclerosi multipla.

Le ripercussioni psicologiche della malattia su chi ne è affetto e sull'entourage familiare sono state sottolineate dalla Dottoressa Anna Maria Perillo, psicologa che da 20 anni, con attività individuali, familiari e di gruppo, anche in collaborazione con associazioni di volontariato per il supporto a chi vive la malattia, si cimenta su queste tematiche.

Il pubblico in sala ha potuto ascoltare ed interagire con le esperte circondato dalle foto del progetto fotografico della fotografa Giovanna Porcu, che come lei stessa ama dire "con le immagini racconta storie". Il progetto (articolato in scatti fotografici in bianco e nero a persone affette da sclerosi multipla e brani scritti dagli stessi protagonisti) ha avuto un periodo di incubazione di due anni prima che diventasse "mostra", ma il risultato è stato una narrazione intensa di vite prima della diagnosi e da quel momento in avanti. Il linguaggio dell'arte umanizza tempi e spazi e ha la capacità di percolare negli anfratti emotivi, con duplice valenza: per chi la crea e per i fruitori.



L'incontro è stato importante occasione di divulgazione rispetto alla sclerosi multipla, della quale si è valorizzato la necessità di un approccio multidimensionale che tenga conto delle ripercussioni fisiche, psicologiche ma anche sociali e spirituali per una presa in carico globale. Lo sguardo persona-centrico della cura deve considerare l'essere umano come tale e non etichettarlo con una diagnosi medica.

Il messaggio conclusivo della serata è stato di realistica speranza rispetto alla possibilità di una buona qualità di vita anche con la sclerosi multipla.

Il sogno delle artefici di questo progetto è che il percorso fotografico continui a viaggiare per le città ed i paesi ma che possa entrare nelle scuole per avvicinare i giovanissimi a tematiche intense ma utili quali le fragilità legate a malattie importanti.

La mostra sarà visitabile nei locali di Casa Ofelia fino al 22 marzo.