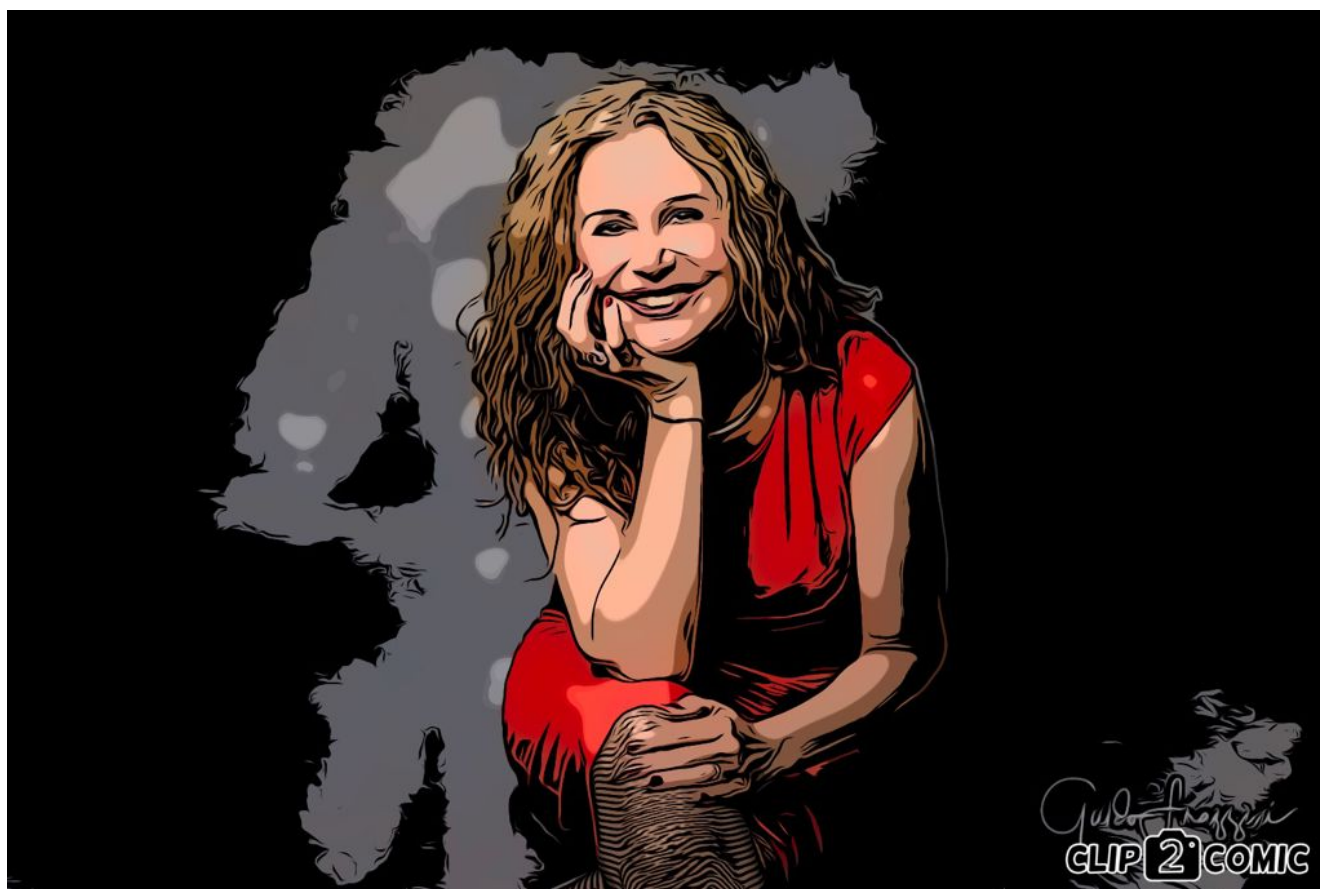


Ciò che il male divide, il cuore unisce.



intervista a Fabiola Maria Bertinotti

1. La premessa.

Incontrai Fabiola Maria quando era ancora direttore della Comunicazione per The Walt Disney Company Italia, durante la premiere del film AVENGERS a Roma. Era il 2012, un secolo fa.

Durante una riunione plenaria con tutti i responsabili dell'evento, presso la sede dell'Agenzia per la quale allora lavoravo e che aveva in carico l'organizzazione dell'Evento, eravamo più di una ventina di persone, rimasi colpito dalla determinazione e apparente durezza di questa manager che teneva agilmente testa a fior di professionisti e colleghi.

Questa immagine mi è rimasta impressa e l'ho sempre associata a Fabiola Maria, ogni qual volta ci siamo poi incrociati a

Milano quando mi recavo per riunioni di lavoro in Disney.

Poi l'ho persa di vista.

Ad inizio lockdown, mentre costretto dalle chiusure cercavo come tutti di ricostruire la mia rete di contatti, ebbi occasione di chiederle il collegamento su LinkedIn.

2. Ora inizia un'altra storia.

Una vita da manager, con una carriera che l'ha portata ai vertici della direzione di The Walt Disney Company quale membro del Board of Directors responsabile della Comunicazione aziendale e della Responsabilità sociale. Poi imprenditrice, con una sua agenzia di consulenza, la [FAB Communications](#).

Una mamma, con un figlio che vive con distrofia muscolare.

Una donna eccezionale, di una sensibilità e generosità rara. Una visione del futuro piena di speranza e di fede.

Quando Fabiola Maria ha contratto il Covid19, ha deciso di rinchiudersi e di scrivere un libro su questa esperienza.

Ma di questo parleremo dopo, ora vorrei concentrarmi sulla forte spiritualità di una donna che ha saputo rivedere la sua vita, in una nuova ottica.

“Sono stata una donna molto emancipata, vivevo una vita che si snodava tra Milano, Roma, Londra, Los Angeles. Sono rimasta sempre fedele ai miei valori, ma mi piaceva la vita internazionale e non ne conosco di altro tipo: sono nata in Italia, ma professionalmente sono anglo-americana”

Che sappia maneggiare il mezzo linguistico è fuor di dubbio, Fabiola Maria ha una capacità dialettica e sa usare le parole giuste per esprimere concetti che, anche se complessi, riescono sempre a raggiungerci in maniera fluida ed efficace.

Eppure, mettere a nudo se stessi con le parole è l'inizio di

un'avventura completamente diversa, a volte anche molto intima e privata. Ciò che è capace di raccontare Fabiola Maria potrebbe riempire una conversazione di ore, eppure sembrano minuti per quanto ti rapiscono e coinvolgono.

Fabiola Maria è una donna creativa oltre che interiormente molto libera, seppur professionalmente cresciuta a una scuola di management strutturato che promuove la nozione del think big e out of the box accanto a quella del rigore nella pianificazione e nell'esecuzione di alta qualità. Nella sua sfera privata, quando la vita la mette a dura prova, Fabiola Maria decide di non seguire un copione o delle strategie verbali consolidate, ma mette in luce quei punti scoperti del vivere che ci prendono alla sprovvista.



“Quando andavo a trovare le mie amiche che avevano partorito mi trovavo in una situazione di imbarazzo estremo. E non era da me, che sono molto razionale. C’era un richiamo alla maternità, eppure non ne prendevo atto, anzi a volte ero infastidita che le mie amiche parlassero solo di bambini.

Da un disinteresse, ad un’esperienza di maternità che deve aver attraversato anche momenti difficili.

È stata la volontà di avere un figlio, e che ho cercato in maniera viscerale. Ogni genitore desidera i propri figli con grande intensità, ma chi non può concepirlo naturalmente lo cerca con ancora più veemenza. Io sono andata quasi fin sotto l’Everest per trovare mio figlio, lo abbiamo adottato in Nepal.

Scoprire che mio figlio adottivo avesse una distrofia muscolare è stato angosciante ed è una croce che portiamo tuttora.

Cosa hai scoperto di te stando dentro un imprevisto così grande?

A dire il vero è stato il momento più alto della mia vita e posso dirlo anche a nome di mio marito. È stato un periodo di massima gioia, ma anche di massimo dolore. Non vivo tutti i giorni col sorriso sulle labbra. Ci sono dei momenti in cui mi sento abbandonata a me stessa, va detto per onestà. Quando ci fu comunicata la diagnosi su nostro figlio, mi fu subito detto di non fare ricerche su Internet ma fu la prima cosa che feci.



E poi, data la mia formazione, mi sono precipitata negli Stati Uniti per capire se ci fossero orizzonti più promettenti. Lì, nel tempo, sono diventata un'attivista nel campo nazionale e internazionale per le malattie neuromuscolari con una

specificità sulla distrofia di cui soffre mio figlio, la FSHD (facio-scapolo-omerale)

Ho fatto dei corsi di formazione a livello europeo, ma non era nei miei progetti. All'origine io volevo diventare solo una mamma, non un'esperta in questo campo sul confine tra l'ambito etico-sociale e quello medico-scientifico. E invece sono diventata un "patient advocate", ossia un paziente esperto che rappresenta il mondo dei pazienti e coopera con altri fondamentali stakeholder come medici, scienziati, comitati etici, organizzazioni e infrastrutture internazionali come il [TREAT-NMD](#), [Fondazione TELETHON](#), [EURORDIS](#), [TACT](#). Grazie ad una maggiore sensibilità verso coloro che vivono con una malattia rara, suffragata anche da logiche di produttività e efficacia ai fini sociali e della ricerca scientifica, la figura del "paziente esperto" è diventata, infatti, un fattore di fondamentale importanza per intraprendere decisioni legate al processo di sviluppo di nuovi farmaci e al miglioramento della qualità di vita delle persone.

Una seconda "carriera", stavolta inaspettata e fuori da ogni programma che, passo dopo passo, con entusiasmo, ha portato Fabiola Maria ad essere nominata da [UILDM](#) donna paladina dei pazienti neuromuscolari nel giorno della Festa della Donna 2021 con la qualifica di "Io Difendo", espressione efficace per esplicitare il significato di Advocate.

Nonostante questa grande ferita, tu sorridi sempre. Un sorriso disarmante e autentico. A cosa ti sei aggrappata per conservarlo?

Una Fede solidissima. Anche se non sempre è stato così, lo dico senza problemi. Sono sempre stata una persona molto profonda e sensibile. Da piccola ero profondamente religiosa, ho frequentato il Collegio della Guastalla e l'Università Cattolica, e mi sono sposata in chiesa, quindi la mia formazione è cristiana. Però poi c'è stato un lungo periodo di vuoto. Di recente c'è stato un ritorno al legame con la

Chiesa, che è stato infuocato e legato a [Santa Gemma Galgani](#). La Fede nel Signore è capace di lenire ogni dolore e dà la forza di andare avanti quando senti a volte di non farcela.

Il dolore si può comunicare? Può essere condiviso?

Io cerco di comunicarlo molto poco, perché non voglio scaricarlo sugli altri. Sulla mia famiglia preferisco riversare la mia vitalità. Sono un'ottimista e credo che anche questo sia fondato sul desiderio di portare un po' della mia buona volontà.

La famiglia, la preghiera, è il perno intorno al quale ruota tutto.

La nostra famiglia persegue un obiettivo di guarigione, io prego tutti i giorni e insieme a me prega gente viva e defunta, secondo il dogma della Comunione dei Santi. Non smetterò mai di bussare alla porta del Cielo, proprio perché il Signore ce l'ha detto per primo.

SEGREGATA è il libro che hai scritto quando è cominciata la guarigione dal Covid-19, che ti ha colpita proprio quando la pandemia stava per scatenarsi nel nostro Paese.

Mi sono messa a letto il 7 di marzo 2020, due giorni prima che la Lombardia venisse dichiarata zona rossa. Erano i giorni appena prima che l'Italia intera entrasse in lockdown. Mi sono isolata subito perché la malattia di mio figlio lo qualifica nella categoria "ad alto rischio". Avevo soprattutto una paura: il terrore che io potessi procurare una malattia mortale a mio figlio. In quei giorni di silenzio e solitudine, ogni volta che percepivo il passaggio di mio figlio sulla sedia a rotelle al di là della porta della mia stanza, provavo una grande commozione, perché non potevo varcare quella soglia. Per 40 giorni ho sentito la mancanza di toccarlo e abbracciarlo.

È stata una separazione dura ma feconda, da cui sei uscita con

alcune certezze.

*Quella che io ho vissuto è poi diventata l'esperienza drammatica di tante famiglie italiane e nel mondo. Perciò **tutto questo va oltre la mia esperienza personale**. Ed è stato un confronto, con le parole, diverso da quello che ho fatto per tanti anni, vale a dire la scrittura a livello professionale. È stata la prima volta che scrivevo di me. Ero sola nella mia camera, anzi eravamo io, il muro e la finestra. La cosa bella che ho provato è che a un certo punto mi sono resa conto che le mie dita andavano da sole: era il mio cuore a dettare liberamente cosa scrivere. Ecco perché la tagline del libro è "Ciò che il male divide, il Cuore unisce".*

Il libro non è solo una testimonianza fine a se stessa ma è un inno alla positività e uno strumento di bene: infatti il ricavato della vendita è andato e andrà in beneficenza.

Io sono stata segregata "solo" 40 giorni, ma c'è chi resta segregato per una vita intera. Sono i giovani che hanno una distrofia muscolare e che meritano l'opportunità di avviare una loro vita indipendente. Esiste un bellissimo progetto della Presidenza della UILDM – Unione italiana lotta alla distrofia [muscolare](#) proprio su questa tematica e ho quindi deciso di devolvere i proventi del libro a questo fine, come per dar celebrare la vita e la libertà, alla faccia del covid!



3. [Il libro.](#)

Siamo di fronte a un piccolo gioiello editoriale, autoprodotta, che ha incassato ad oggi oltre 15 mila euro.

SEGREGATA, con la prefazione firmata dal grande Vincenzo Mollica, ha avuto il supporto della [Fondazione Cariplo](#), che ha concesso il patrocinio e fornito un primo contributo economico al progetto avviandone lo start-up, e della [Fondazione della comunità di Monza e Brianza](#), che ha contribuito a strutturare il fondo speciale che ha accolto le donazioni e seguito la parte di rendicontazione puntuale. Il volume è stato scaricabile in formato ebook dalla piattaforma di crowdfunding ForFunding e, da Natale 2020, è disponibile in versione cartacea.

Per acquisti (spedizione gratuita), scrivere direttamente alla Presidente Gabriella Rossi uildm@uildmmonza.it

[Segregata](#)

“Segregata”, il libro di Fabiola Maria Bertinotti