

Zoe Rondini

# RaccontAbili

*Domande e risposte sulle disabilità*

Progetto editoriale a cura di Matteo Frasca



**LIVE**

**Erickson**

*EDITING*

DAVIDE BORTOLI | MEDIALAB

*IMPAGINAZIONE*

DIEGO MANTICA | MEDIALAB

*IMMAGINE DI COPERTINA*

CHIARA BONGIOVANNI

*FOTOGRAFIA DELL'AUTRICE*

FRANCESCA MARINO

*COPERTINA*

DIEGO MANTICA | MEDIALAB

*DIREZIONE ARTISTICA*

GIORDANO PACENZA

---

© 2020 Edizioni Centro Studi Erickson S.p.A.

Via del Pioppeto 24

38121 TRENTO

Tel. 0461 951500

N. verde 800 844052

Fax 0461 950698

[www.erickson.it](http://www.erickson.it)

[info@erickson.it](mailto:info@erickson.it)

Tutti i diritti riservati. Vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo effettuata, se non previa autorizzazione dell'Editore.

Zoe Rondini

# RaccontAbili

*Domande e risposte sulle disabilità*

Progetto editoriale a cura di Matteo Frasca





## Vivi. Scrivi. Pubblica. Condividi.

La nuova linea editoriale di Erickson che dà voce alle tue esperienze

È il progetto firmato Erickson che propone libri di narrativa, testi autobiografici, presentazioni di buone prassi, descrizioni di sperimentazioni, metodologie e strumenti di lavoro, dando voce ai professionisti del mondo della scuola, dell'educazione e del settore socio-sanitario, ma anche a genitori, studenti, pazienti, utenti, volontari e cittadini attivi.

Seleziona e pubblica le esperienze, le sperimentazioni e le idee che questi protagonisti hanno sviluppato e realizzato in ambito educativo, didattico, psicologico e socio-sanitario, per dare loro la possibilità di condividerle attraverso la stampa tradizionale, l'e-book e il web.

Sul sito **[www.ericksonlive.it](http://www.ericksonlive.it)** è attiva una community dove autori e lettori possono incontrarsi per confrontarsi, dare e ricevere suggerimenti, scambiare le proprie esperienze, commentare le opere, trovare approfondimenti, scaricare materiali. Un'occasione unica per approfondire una serie di tematiche importanti per la propria crescita personale e professionale.

# Indice

<i>Prefazione</i>	
Il coraggio d'indagare: scoprire ciò che ci accomuna e ci differenzia	9
<i>Introduzione</i>	
Zoe e Matteo raccontano la genesi del libro	15
<i>Postilla</i>	
Tanto per capirci	25
<b>PRIMA PARTE – I RACCONTABILI: LA COMUNITÀ</b>	
Le prime interviste: quanto è difficile narrarsi	33
Famiglia e società	39
Routine	75
Lavoro	87
Arte	117
Amore, sessualità e disabilità	143
<i>Appendice 1</i>	
Zoe intervista Matteo	187
<i>Appendice 2</i>	
Matteo intervista Zoe	193

## SECONDA PARTE – LA RACCONTABILE:

### IL PUNTO DI VISTA DI ZOE

Gli articoli	201
L'importanza del rapporto tra sorelle e la capacità di essere «speciali»	205
Famiglie con bisogni «speciali»: l'importante è rimanere uniti	209
L'occasione favorevole per lavorare con orgoglio	217
Il senso del pudore e l'essere genitore all'epoca dei social	221
Un modo per scoprire una profonda intimità e acquisire coscienza sull'educazione sessuale	225
Comincia dall'inizio. Il corpo è il tuo inizio: due testimonianze diverse sul Tantra	231
Le persone con disabilità, la comunicazione nel web e il devotismo	237
Donne contro le «discriminazioni multiple»: un dibattito urgente	243
Il mito del «normale»	247
<i>Appendice 3</i>	
Dalla rete	251
<i>Conclusioni</i>	265
Il viaggio di <i>RaccontAbili</i> continua con occhi nuovi	265
I RaccontAbili	269
Ringraziamenti	273
L'autrice	277

*A nonno Adriano,  
abile in ogni racconto*



## Prefazione

# **Il coraggio d'indagare: scoprire ciò che ci accomuna e ci differenzia**

Il nuovo saggio/racconto di Zoe Rondini rappresenta una coraggiosa indagine in cui si elaborano aspetti centrali, anche se fino ad oggi per lo più nascosti, come quelli della completa realizzazione della persona attraverso sentimenti e sessualità, la cui trattazione, peraltro, accomuna l'esperienza del soggetto con disabilità e del soggetto normodotato, assumendo grande importanza culturale e di crescita di un'intera generazione.

Chi ha avuto modo, come me, di conoscere la giovane autrice attraverso la sua opera prima, *Nata Viva*, non ha mai dubitato un istante della capacità narrativa di Zoe. Tuttavia, quello che sorprende, rispetto alla prima opera, è lo spessore della crescita esperienziale in termini di capacità osservativa, introspettiva, elaborativa e a un tempo professionale dell'Io narrante.

Il racconto, per la sua rigorosità argomentativa quasi saggio scientifico, offre al lettore la fruizione di una prosa disinvolta e documentata che analizza senza esitazione gli aspetti giuridici, istituzionali e familiari dei bisogni e desideri. Inoltre, si affronta con lungimiranza

l'argomento sempre attuale della sessualità, che ogni giovane, ragazzo o ragazza, prima o poi incontra nella vita. Oppure, vi è il caso in cui la persona possa anche dimenticare o, come si usa dire in gergo psicologico, rimuovere, con conseguenti danni irreversibili sia per la personalità individuale che per la crescita collettiva delle giovani generazioni.

Zoe, terminati con successo gli studi di Pedagogia e Scienze dell'educazione presso la «Sapienza», prima università di Roma e una delle prime in Europa e nel mondo, sempre direttamente partecipe dell'attività di tutti noi, che siamo stati i docenti dei corsi professionalizzanti, ci restituisce adesso i risultati della sua formazione, rappresentando anche, mi riesce piacevole rilevarlo, l'evidenza della potenzialità educativa e formativa della nostra attività. Con tutti i colleghi si è ben consapevoli di quanto questa evidenza resti lontana dalla nostra esperienza fattuale, data la sporadicità e la casualità con cui sono possibili effettivi *follow-up* dei nostri studenti a distanza di anni dalla (o dalle) lauree conseguite.

Al tempo stesso, l'esperienza di Zoe, portatrice di una disabilità motoria e non cognitiva o psichica, come lei stessa fa osservare, dimostra quanto l'Università di Stato rimanga distante dalle effettive esigenze formative di persone «diversamente abili» e al tempo stesso anche delle persone normodotate che non dispongano di risorse per opportunità extrauniversitarie o extracurricolari. E non affronto qui il problema dell'istruzione secondaria, inferiore, media o superiore, che nel volume viene sufficientemente responsabilizzata per i suoi interventi ed effetti negativi.

Musica, danza, dizione, drammatizzazione e sport sono i grandi assenti dalle università di quel popolo che è stato, in qualche momento della sua storia, definito «dei navigatori». Come raggiungono queste forme di produzione culturale e artistica, pure ben rappresentate nella storia e nella cultura di un Paese come l'Italia, la giornata di una giovanissima persona per un qualsiasi aspetto disabile? Oppure, come

raggiungono, seppure ciò avviene, lo studente universitario medio spesso fuori sede o impegnato in lunghi pendolarismi malserviti?

Non si tratta, evidentemente, solo di porsi la domanda di come portare questi aspetti della produzione artistica culturale ad essere oggetto di una semplice visione, ma di come possa instaurarsi una effettiva possibilità di incontrarli, comprenderli e assumerne gli strumenti e i linguaggi, dato che questi non sono e non possono esser trasmessi dal linguaggio verbale. Si tratterebbe di farne degli obiettivi di quel processo di apprendimento che un genio della psicopedagogia del secolo Ventesimo, V. Davydov (1975, 1988, 1996), ha definito un «processo fondamentale della vita». A questo proposito, infatti, giova ricordare che le concezioni psicopedagogiche più recenti, per lo più riconducibili, quanto alla loro origine, a un impegno scientifico fondativo sul piano metodologico che ha interessato Paesi con un processo rivoluzionario o trasformativo/sociale in atto (Russia, Sud America), hanno collegato anche la stessa assunzione del linguaggio verbale, con la conseguente formazione di tutti i processi psichici superiori, non alla semplice trasmissione del linguaggio fonico, ma alla condivisione di attività congiunte (azioni, operazioni, strumentalità, ecc.) dalle quali soltanto è possibile che il neonato, o il piccolo bambino o lo studente, a seconda del periodo evolutivo e in armonia con questo, crei e si appropri di un significato soltanto secondariamente, poi, consegnato al linguaggio verbale e alla parola.

Queste considerazioni mettono in risalto l'impegno gigantesco dedicato fin dalla nascita dalla giovane autrice alla formazione, al raggiungimento e alla appropriazione del massimo livello di funzionamento superiore possibile, con tutta l'intensa coloritura di emozioni, scoraggiamenti, delusioni, rinunce e innegabilmente umiliazioni che ciò ha comportato per lei e per tanti giovani con abilità diverse, ma che è presente anche nella realtà quotidiana dei normodotati, pur se con una minore visibilità. Questo impegno viene narrato nel volume sullo sfondo di una dimensione contestuale di lotta, ma al

tempo stesso di sostegno, sempre presenti nella quotidianità di Zoe. Si tratta di un'espansione dell'esperienza attuale e del protendersi verso un raggiungimento del potenziale dinamico, di ciò che ancora non so, di ciò che ancora non posso fare, ma che posso fare se mi appoggio a Te come Altro, se tu ti assumi il coraggio di aiutarmi con il rischio, giuridico, legale, istituzionale, che comporta. In parole dirette, se ti prendi, come insegnante, come compagno, come adulto, la responsabilità che l'aiutarmi a compiere un'attività per me solo non raggiungibile implica.

In modo corretto e senza sbavature recriminatorie, il volume denuncia anche i vincoli giuridici non facilitanti nel predisporre negli altri in generale, e negli stessi docenti dei vari livelli di scuola, una disposizione favorevole a questa forma di sostegno e identificazione nell'handicap dell'altro, come emblema di quella parte di ciascuno di noi — che nessuno conosce, ma che può in ogni momento, per le conseguenze delle azioni più banali, diventare soggetto predominante nella vita di chiunque — con il generarsi di una situazione di disabilità, con conseguente non autonomia.

Per quanto esposto fino a questo punto, si può dedurre che la lettura di *RaccontAbili* costituisca un percorso di arricchimento individuale, sia sotto l'aspetto introspettivo («Che farei io personalmente se...»), sia sotto la delineazione di una consapevolezza informata dei fatti relativamente ad aspetti della vita, come la sessualità, che, soprattutto in un Paese in cui predomina, come nel volume si fa correttamente osservare, una cultura legata alla religione cattolica, ma che trova anche settori laici impreparati, sono mantenuti in penombra o, ancor peggio, in uno stato di imbarazzato silenzio. Tipica di tale diffuso atteggiamento la presenza della classica esitazione espressa dalla formula: «Qui lo dico e qui lo nego», ad esempio per il riconoscimento di nuove figure professionali dette assistenti sessuali, che siano anello facilitatore della crescita completa del giovane con disabilità nella, o fuori della, famiglia. Per il coraggio nell'affrontare anche questo percor-

so nuovo e non lastricato, il saggio/racconto *RaccontAbili* possiede un potenziale di crescita informativa ed esperienziale che può assumere, sulla scia della presentazione della pratica professionale contenuta nel *Poema pedagogico* di A.S. Makarenko, uno spessore collettivo. E non è poco, se si pensa a quanto scarsamente si sia attenti alle sfaccettature del complesso fenomeno educazione, le cui dinamiche e i cui processi, si badi, hanno comunque luogo e si verificano in ogni caso anche se non ci si preoccupa di prevederne l'esito.

*Serena Veggetti*

Professore ordinario di Psicologia generale

«Sapienza» Università di Roma

Membro dell'Accademia Russa per l'Istruzione

Presidente della Scuola quadriennale di Specializzazione

in Psicoterapia a Indirizzo Analitico Transazionale



## Introduzione

# Zoe e Matteo raccontano la genesi del libro

### Come è nata l'idea?

*Zoe*

L'idea di scrivere un libro che riportasse le molteplici esperienze e i diversi punti di vista di altre persone è scaturita in maniera spontanea dopo la pubblicazione del mio romanzo autobiografico *Nata Viva*. Ripenso a quando in molti, soprattutto in famiglia, a fin di bene, mi spingevano ad accantonare la stesura del mio racconto di vita, nella lunghissima fase di scrittura e riscrittura durata sedici anni. Ricordo che durante il periodo dell'adolescenza focalizzavo la mia attenzione sui tanti episodi e stati d'animo che non facevano altro, secondo i miei familiari, che accentuare solitudine, isolamento, disagio e depressione. Chi tentava di interrompere questo mio flusso di memoria non riusciva a comprendere il perché mi ostinassi tanto a raccontare la mia vita. In particolare a mia nonna, che ha sempre cercato di proteggermi, vorrei dire: «Sono felice di aver raggiunto il mio grande

sogno di pubblicare *Nata Viva*. Oggi ti comprendo meglio, ripenso a quando mi volevi convincere a scrivere altro, per proteggermi. Mi hai sempre in qualche modo preservata. Tuttavia, solo adesso sono libera di poter scrivere un racconto che non parli delle mie personali esperienze di vita. Sento ancora la tua vicinanza: sono certa che mi hai aiutata e hai gioito quando sono riuscita a coronare uno dei sogni più importanti. Anche se ho ancora delle aspettative rispetto alla mia prima pubblicazione, sono libera e ho voglia di seguire il consiglio che mi davi ripetutamente: occuparmi di “altro” e degli “altri”. Spero di non deludere te, nonché tutti i miei lettori».

Nell'avviare questa impresa ho potuto contare sul supporto di Matteo Frasca, pedagogista, amico e consulente letterario, che mi ha aiutata a formulare le prime interviste e ha curato l'aspetto editoriale del libro.

## **Più libri/Più liberi: Più storie/Più liberi**

*Matteo*

Ci si preoccupa sempre di come nasca un esperimento, in che modo si configuri la genesi di un'idea di scrittura o di racconto. Altrettanto importante è il dove, prima ancora del come. Crediamo che non sia un caso che il parto dell'idea Zoe e io l'abbiamo vissuto all'interno della Fiera «Più libri/Più liberi» di Roma, nell'edizione 2011. In quell'occasione abbiamo passeggiato tra corsie e folle di appassionati di libri, con la complicità di una sedia a rotelle, che non è affatto obbligatoria per Zoe: lei sa ben camminare sottobraccio a qualcuno ma in effetti, per opportunità e condizioni ambientali del genere, la sedia a rotelle faceva al caso nostro. Per quale motivo? In presenza di quest'ultima — e con Zoe lì seduta — la gente si spostava con molta più facilità, senza spintonarci e lasciando sgombro il

campo. Noi, con sorriso e partecipazione, potevamo sostare con una certa disinvoltura tra libri illustrati per bambini, audiolibri (di cui Zoe ha fatto un po' di scorte), diari, saggi, epistolari e quant'altro. Dopo circa tre ore coronanti lo splendido pomeriggio dell'8 dicembre 2011, felici e soddisfatti ce ne torniamo in macchina con un buon carico di narrazioni.

Piuttosto carichi anche di energie e buoni propositi, abbiamo riflettuto e conversato su molte cose, sbagliando più volte strada ma aumentando la densità e le motivazioni di un nostro tornare a scrivere a quattro mani. Abbiamo riflettuto sul fatto che *Nata Viva*, in breve tempo, aveva raccolto tanti commenti e considerazioni, la maggior parte da genitori di ragazzi e ragazze con disabilità. Con Zoe, così, abbiamo convenuto che molto spesso sono proprio i genitori a raccontare la vita dei figli, quando si ha a che fare con la disabilità e che spesso le persone disabili non sono abituate a raccontarsi. Ecco la prima idea: raccogliere attraverso delle interviste, svolte tra il 2011 e il 2014, le esperienze di vita e le considerazioni sullo scibile umano direttamente da persone che vivono delle disabilità. Certo, rimanevano preziose le testimonianze dei genitori e di chi per lavoro conosce diverse persone disabili, a diversi livelli. E quindi perché non coinvolgere insegnanti, famiglie, artisti e educatori? Ma poi per forza solo sulla disabilità intesa nel senso più normalizzato, più classico? No.

Vogliamo ampliare il concetto, aprire sottintesi e contraddizioni, cercando di allargare le possibili interviste su disabilità e normalità, invitando le persone a parlare attraverso le proprie capacità e i propri punti di vista, illustrando i limiti incontrati in quanto obbligati a fare parte di una società civile che non rispetta, non difende, non garantisce i diritti di molte categorie di persone (lavoratori, bambini, donne, anziani).

Una delle richieste dovrà essere la presenza di idee, ipotesi, speranze di possibile cambiamento (seppur minimo) rispetto alle

problematiche emerse dalle storie raccolte. Ancora meglio, che siano le stesse persone intervistate a proporle.

Come autrice Zoe ha assecondato la volontà di alcuni intervistati di comparire con uno pseudonimo. Le storie, gli stati d'animo, i punti di vista delle narrazioni sono stati rispettati, andando di pari passo con l'esigenza editoriale di cambiare, talvolta, la forma del materiale raccolto.

## **L'aiuto di *The Help***

*Zoe*

Durante la visione del film *The Help*, mi sono riconosciuta nella protagonista della pellicola. È una giornalista, nel suo «piccolo» ama scrivere e perciò tenta di essere assunta in una grande testata giornalistica, a New York. Sono gli anni Sessanta, Eugenia Phelan è una ragazza del Mississippi, vive in un piccolo paese degli Stati Uniti. Fa parte di una società borghese dove è consuetudine, nelle famiglie, avere la cameriera e la bambinaia di colore. Ha in mente un'idea difficile da realizzare, ma che si rivelerà la chiave di un inaspettato successo e dell'*happy end* di tutte le vicende sentimentali, lavorative, personali (legate alla scrittura) narrate nel film. Il progetto è ambizioso: intervistare un gruppo di domestiche per riuscire a raccontare la storia del razzismo, diffuso in tutto il territorio statunitense, dal loro punto di vista. All'inizio nessuna intende aderire per la paura di esporsi e di subire ritorsioni, sia da parte dei propri datori di lavoro che dall'intera comunità «bianca» del paese. Fino a quando una di loro comincia a raccontarsi, facendo da apripista alle altre.

Mi sono riconosciuta nella protagonista e nella sua passione per la scrittura. Anch'io, come lei, ho raggiunto tanti traguardi, ma questo film mi ha dato lo spunto per realizzare un libro che parta dalle storie

degli altri, per descrivere la realtà che mi circonda. Non voglio essere la protagonista, bensì la portavoce di chi intende mostrare la realtà che viviamo ogni giorno, nelle sue infinite contraddizioni e barriere, che sembrano irrimediabili. Tutto è accompagnato dall'idea di trovare possibili varchi e probabili, o improbabili, rimedi.

Il libro ha una tiratura pazzesca, Eugenia trova lavoro nella più importante redazione giornalistica di New York, dove si trasferirà, vivendo per sempre felice e contenta.

Ecco, io non pretendo tutto questo e non mi illudo di vivere felice e contenta come si addice alle principesse delle fiabe. Tuttavia, la sfida di impegnarmi per essere garanzia del racconto degli altri e delle altre, come è accaduto a Eugenia, me la prendo tutta.

O almeno spero.

## **A proposito della forma intervista... I. Calvino e J. Cortázar**

*Matteo*

Italo Calvino è uno scrittore multimediale in senso anacronistico, perché la sua narrazione apre infinite strade nella fantasia del lettore, spaziando come su internet da una finestra all'altra. Analizzando il romanzo *Se una notte d'inverno un viaggiatore*, ci accorgiamo subito delle molteplici sfaccettature. Si incrociano fin dalle prime pagine due racconti paralleli e la cosa interessante è la nostra chiamata in causa, come lettori, nella storia. Ci prende un po' in giro e immagina il nostro sgomento nel constatare che mancano delle pagine: lo scrittore si mette nei panni del lettore e si immagina che noi andremo in libreria, scavalcando i vari scaffali, per dire con rabbia: «Mi avete venduto un libro in cui sono assenti delle pagine».

Eccoci di fronte a un racconto non convenzionale, che apre una «finestra» sulla personalità e la storia del lettore, parallelamente al

racconto del «viaggiatore». Calvino descrive sia la storia del viaggiatore, sia i luoghi frequentati da quest'ultimo (bar, stazione), sia gli oggetti (la valigia, i vestiti). Il suo spostarsi da una finestra all'altra, cambiando l'attenzione del lettore, non inficia la chiarezza e la fluidità, evitando a ogni passo confusione ed ermetismo.

Un esempio agli antipodi della multimedialità di Calvino si può trovare nel racconto intitolato *Casa occupata* contenuto nel libro *Bestiario* di Julio Cortázar. L'autore si preoccupa dello stile letterario, rinunciando a fornire dettagli. Si preoccupa di chiudere qualsiasi spazio dove sia possibile, per il lettore, intuire luoghi, personaggi, oggetti che non compaiono sulla scena e che, al massimo, sono evocati dai protagonisti.

Dunque, «il non venire a sapere» e il chiudere l'attenzione in spazi sempre più claustrofobici fanno in modo che il lettore cammini nella direzione che viene raccontata, con il risultato di provocare inquietudine e allo stesso tempo desiderio di arrivare alla fine, sapendo che tutto un mondo alle spalle non verrà mai svelato.

Si nota che nella terza pagina, in appena un paragrafo, l'autore descrive la casa in relazione alla distribuzione degli spazi che sono vissuti o non vissuti dai personaggi, senza inoltrarsi nell'accumulo di particolari. E a differenza della precedente storia di cui abbiamo parlato — narrata sotto forma di romanzo — in Cortázar siamo alle prese con un racconto breve, che non abusa della pazienza del lettore. Possiamo definirlo un esercizio di stile impeccabile, curato in ogni aspetto.

Calvino e Cortázar hanno a cuore il rigore letterario, oltre che una profonda ispirazione, pur essendo agli antipodi. Quindi cosa hanno a che fare questi due mondi letterari con la nostra ricerca e con le interviste? Dove è l'analogia? Non vogliamo che restino solo domande e — per quanto limitate siano — crediamo sia giusto provare a dare delle risposte.

Trattandosi di un testo che raccoglierà diversi colloqui, ci siamo identificati nei due protagonisti: Calvino è l'intervistatore, Cortázar l'intervistato.

Zoe è Calvino: attraverso le sue domande e nelle sue aspettative, vuole aprire più finestre possibili sul tema della disabilità, cercando di dribblare luoghi comuni, risposte chiuse, frasi fatte. Zoe vuole essere come Calvino, multimediale nell'approccio. Ma non ha fatto i conti con l'intervistato, ossia Cortázar: nonostante i vari livelli, non può fare a meno di non potere esaurire tutte le finestre aperte dalle aspettative di chi fa le domande. Quello che vien fuori dall'incontro è stupefacente.

In fondo si incontrano Calvino e Cortázar, qualcosa di buono, di denso, di letterario, esce fuori in modo preponderante. Cortázar, quando risponde anche solo con una frase, porta dentro quel mondo che non svela, che non può o non vuole svelare, per tante ragioni: riservatezza, la non abitudine al racconto di sé, la rimozione delle oppressioni e i limiti della propria condizione o del proprio ruolo professionale (tanto per i cosiddetti «disabili», quanto per i cosiddetti «normodotati»). Il non detto spesso apre ulteriori finestre all'intervistatore, che sa a questo punto che devono essere lasciate aperte e che spesso è giusto così.

Ma Cortázar non offre solo risposte brevi. Molti intervistati si sono presi uno spazio ampio per rispondere, raccontando molto sia di sé, sia rispetto alla complessità delle domande, che hanno spaziato dal diritto alla scuola alla routine quotidiana, dal giornalismo alla letteratura. I vari «Cortázar» hanno a loro volta aperto delle finestre inaspettate, proprio come Calvino. E, ora che ci pensiamo, il Calvino intervistatore, all'inizio del percorso, chiuso nelle sue aspettative, forse forse somigliava a Cortázar.

Ecco l'imprevisto, quello che può accadere quando si incontrano gli immaginari delle persone che si mettono a disposizione. Possono specchiarsi a vicenda, in uno scambio di ruoli, inconsapevole ma allo stesso tempo fruttuoso. Chi fa le domande era quello che doveva dare le risposte, e chi si illudeva di fare domande e basta era quello che dentro di sé immaginava risposte precostituite. L'incontro ha sorpreso e cambiato le regole del gioco.

Capita poi che l'intervistatore non si trovi d'accordo con il punto di vista dell'intervistato o abbia una visione molto diversa su tante argomentazioni. Sarebbe stato però alquanto riduttivo, ingiusto, noioso riportare idee che ben si sposano o confermano le convinzioni dell'autrice. Da qui la scelta dell'intervistatore di essere spesso contraddetto, lasciando spazio a opinioni talvolta opposte. In ciò risiede l'essenza della forma intervista, che tenta di raccogliere varietà e molteplicità. Altrimenti che senso avrebbero i punti interrogativi, la curiosità, la stessa domanda che, per sua natura, dovrebbe essere sincera e disinteressata?

Poco prima si è detto che le interviste ruotano tutte intorno al tema della disabilità. La questione è più complessa e l'informazione non è completamente veritiera. Quindi non bisogna fidarsi neanche delle «Introduzioni» che dovrebbero orientare il lettore sulle possibili letture e livelli di quel che andrà a leggere.

Zoe non ha mai voluto pensare a domande riguardanti la disabilità, quanto al rapporto delle persone con i limiti che incontrano nella vita quotidiana sia guardando a se stesse, sia accorgendosi di quel che accade agli altri, al nostro essere parte di una comunità e di una società. Le domande partono da quel che è più familiare alla vita delle persone, ai gesti quotidiani. Solo in un secondo momento, una volta entrati in confidenza, una volta instaurata la fiducia con l'interlocutore, si spazia tra i temi più disparati.

Zoe non ha mai sentito il bisogno di parlare dei massimi sistemi, con il rischio di raccogliere e di accumulare il già sentito, il già detto, le frasi di convenienza o di circostanza, i moralismi. Di tutto questo, suo malgrado, è stata infarcita fin da piccolissima. E fin da bambina l'ha sempre rifiutato, combattendolo. A Zoe interessa sapere come stanno le persone e cosa hanno da dire.

Come già anticipato, alla fine di quasi tutte le interviste Zoe domanda se chi ha raccontato la propria storia abbia qualche «soluzione», «proposta» o semplice «consiglio» su come abbattere i muri.

Oppure se abbia contenuti nuovi per riempire i vuoti con cui si manifestano le disfunzioni sociali, etiche, culturali distribuite negli spazi, nei tempi, nelle strutture e nei ruoli che regolano e che rappresentano la nostra comunità.

## **Eppur... non basta!**

*Zoe*

Dunque... «Potrebbe bastare tutto questo», diranno i lettori. Probabilmente è già tanto, è già troppo... o forse no. Oppure sì, ma in fondo non importa. Quel che invece credo sia importante è la rinuncia, in tutta la prima parte del volume, a esprimere direttamente il mio punto di vista su tutte le questioni dibattute dagli intervistati. Quindi, come comportarsi? Nell'arco degli anni ho cercato sempre di scrivere e di comunicare all'esterno il mio pensiero attraverso il portale *Piccologenio.it*, che rappresenta il mio archivio multimediale, presente in rete dal lontano 2006. Da questo diario pubblico ho selezionato gli articoli che ho reputato più appropriati nel trattare alcuni argomenti proposti nelle interviste, i quali sono stati inseriti nella seconda parte del testo, così che il lettore possa ascoltare anche la mia voce, spesso in accordo, talvolta in disaccordo, con quella del resto della comunità dei *RaccontAbili*. Come capita, non di rado, a ogni narratrice o narratore, si è severi verso i propri scritti passati; pertanto, nella mia scelta, ho privilegiato gli articoli più recenti. Grazie alla pluralità dei punti di vista che via via incontravo, mi sono ulteriormente appassionata di certe questioni. Ho cercato di approfondire gli argomenti che le stesse interviste mi indicavano, maturando così una certa visione critica, che spesso accoglieva e altre volte si discostava dal parere degli intervistati. Ho quindi pensato che bisognasse creare uno spazio in cui poter dialogare con la coralità di racconti, suggestioni e provocazioni contenute

nella prima parte, a cui ho scelto di non sottrarmi. Mi sono cimentata con il *mio lato pubblico*, spesso più vicino alla dimensione giornalistica o comunque sempre al confine tra narrativa e giornalismo. Dunque, nella seconda parte del saggio la *RaccontAbile* sono io, prendendomi tutti i rischi del caso.

Al lettore, ovviamente, l'ardua (magari non troppo), sentenza.

Postilla

## Tanto per capirci

La professoressa Veggetti, nel suo intervento, chiarisce la volontà di quest'opera di essere uno «strumento» utile ad accendere dibattiti e non solo, a fornire delle risposte sulle macro-aree della vita di ogni persona: la famiglia, la routine, il lavoro, l'arte, l'amore e la sessualità in rapporto alla disabilità.

Gli argomenti affrontati sono molteplici e forniscono importanti indicazioni che rispondono a tutti quei quesiti che, per pudore o paura di offendere la sensibilità di qualcuno, si rinuncia ad affrontare.

*RaccontAbili* non vuole essere un'opera sbilanciata o focalizzata unicamente sul tema dell'amore e della sessualità; anche se riserva a questa tematica un ampio spazio. Non si può infatti tacere dell'amore e di tutte le relative sfaccettature che può assumere. Condivido l'opinione della professoressa quando fa notare come l'amore e la sessualità ci accomunano, poiché tutti cerchiamo di amare e di essere amati, tutti abbiamo pulsioni e desideri. Non è saggio negarlo.

Ancora oggi si tende a sostenere che l'unica famiglia sia quella tradizionale. Questa va sì sostenuta e valorizzata nel suo fondamentale

ruolo, ma l'amore non per questo può essere definito in un unico canone standardizzato. Il sentimento va accolto e compreso in ogni sua singola sfaccettatura. I dibattiti dovrebbero essere aperti e laici, il che non vuol dire affatto non avere una morale e dei principi, ma è necessario che questi rispettino la dignità e la libertà di ciascun individuo.

Amore e sessualità non hanno mai rappresentato per me un tabù. Quando ero un'adolescente sapevo che potevo rivolgere qualsiasi domanda a mia madre, che mi ha sempre fornito spiegazioni utili e premurose senza giri di parole.

Ho scelto quindi di occuparmi di sessualità e soprattutto di come questa venga affrontata, vissuta o negata quando si ha a che fare con una persona con disabilità. A tal proposito, ho approfondito ciò che sta avvenendo negli ultimi tempi e in che direzione stiamo andando.

A seguito di una lunga indagine, della quale questo «saggio polifonico» testimonia un tratto importante, ritengo che oggi la sessualità delle persone con disabilità sia in parte riconosciuta da molte istituzioni.

Nell'ambito del convegno «Come vivono la sessualità i disabili?»,<sup>1</sup> documentato da Radio00 e svoltosi presso l'Istituto «Vitale Giordano», si è discusso dell'importanza di affrontare questa tematica. Cito le parole di Monsignor Francesco Savino, vescovo di Cassano all'Ionio, che offrono un'importante riflessione sui tabù e sulla «cultura del silenzio» che, ancora oggi, tendono a permeare la quotidianità di tante persone con disabilità: «Più ignoriamo il problema, più continuiamo a non parlarne, più costringiamo i disabili a rivolgersi

---

<sup>1</sup> Fonte: <http://www.radio00.it/video/come-vivono-la-sessualita-i-disabili-a-bitonto-un-convegno-per-affrontare-i-tabu.htm> (consultato il 22 settembre 2020). Argomento: disabilità, sessualità e tabù.

a prostitute. Dobbiamo cambiare il modo di vedere la realtà. Basta con i pietismi. C'è bisogno di superare i tabù e la cultura del silenzio».

Parole forti per tutti, che dovrebbero farci riflettere e mettere in discussione in un'ottica di crescita e miglioramento sociale e culturale. Promuovere una cultura dei diritti, a mio avviso, significa anche tutelare le persone disabili da possibili rischi come abusi, gravidanze indesiderate, malattie.

Molti disabili da me intervistati, o soltanto conosciuti, non hanno idea di cosa realmente siano la sessualità e i tabù ad essa correlati. I ragazzi spesso non sanno come approcciarsi al loro corpo e più in generale all'amore e al desiderio. Spesso le famiglie e gli istituti tendono a proteggerli eccessivamente, ma ciò non può durare in eterno. Allora perché non prevenire e educare?

La testimonianza di Massimo, riportata integralmente nell'opera, che racconta di aver creduto di «infrangere un tabù sessuale dormendo nudo», mi fa pensare che siamo ancora indietro anni luce dall'accettare certe situazioni.

Il desiderio di aiutare gli altri a conoscersi e a narrarsi mi ha spinto ad aprire anche un gruppo Facebook: «Amore, disabilità e tabù: parliamone!». Molte persone si sono rivolte a me tramite la chat privata, tra cui alcuni genitori che mi chiedevano consigli sulla figura dell'assistente sessuale. Ben comprendo il loro dolore, il disagio e il bisogno di confronto, per questo ho cercato di ascoltarli e di dar loro dei consigli.

Come autrice, pedagoga e blogger sento la responsabilità, attraverso la scrittura e gli incontri pubblici, di fornire strumenti di conoscenza e incoraggiare il diritto di espressione. Alla luce di quanto affermato, vorrei citare le parole di Rodolfo Arata, scrittore e giornalista (1903-1976): «La civiltà si misura dal grado in cui il pensiero può esprimersi liberamente; il che naturalmente suppone in chi se ne fa iniziatore o portatore maturità e senso di responsabilità».

Ho scelto di trattare gli argomenti in forma di saggio letterario, e non in quella di romanzo, per restituire al lettore un'immagine il

più possibile veritiera e non artefatta degli intervistati, nel rispetto della loro soggettività di pensiero ed espressiva.

Affermava il Buddha duemilacinquecento anni fa: «Ci sono due errori che si possono fare lungo la strada per la verità: non andare fino in fondo e non partire».

Sulla mia «strada verso la verità» c'è sempre stata la scrittura, strumento per sfidare l'immobilità e la paura di fallire. Ma tutto ciò sarebbe vacuo se non fosse condiviso con voi lettori, per questo vi auguro buona scoperta e buon viaggio!

## **Il 2020, un anno particolare...**

L'anno in cui questo saggio si accinge ad essere pubblicato, il 2020, è stato segnato da un evento del tutto insolito e anche molto doloroso: la pandemia da Covid-19 e il conseguente *lockdown*. Parallelamente alla tragedia delle vittime, tutti, senza distinzioni, ci siamo sentiti accomunati dalle stringenti restrizioni imposte per contenere il contagio: costretti per settimane all'interno delle mura domestiche, forse abbiamo vissuto di più dentro noi stessi.

All'improvviso sono venuti meno i ritmi frenetici della *normale* quotidianità, che abbiamo dovuto reinventare e adattare. Ma cosa è successo a chi già passava molto tempo a casa incontrando insormontabili ostacoli per uscire, come tante persone disabili? Nei casi di disabilità grave la difficoltà è stata acuita dal venire meno, durante il periodo della quarantena, dell'assistenza domiciliare, con un enorme carico per le famiglie. In altri casi, invece, la condizione di isolamento e distanziamento sociale ha, paradossalmente, accorciato le distanze. In una situazione limitante e di permanenza «forzata» a casa, i tempi si sono dilatati e la società ha rallentato il passo, avvicinandosi al ritmo delle fasce più deboli, come, appunto, le persone con disabilità. Grazie al web, e al tempo ritrovato, è stato più semplice e spontaneo

condividere emozioni, stati d'animo e riflessioni. Le parole, le immagini e le voci hanno, almeno in parte, colmato il vuoto lasciato dalla lontananza delle persone care. Da questa tragica esperienza è emerso come ognuno, se messo nelle condizioni giuste, può essere abile nel raccontarsi e mettere in luce le proprie necessità, evidenziando carenze e punti di forza personali e del sistema. Spero che concluso questo triste periodo si possano porre le basi per una scuola, una società e un mondo del lavoro che non lascino più «a casa» nessuno.



Prima parte

# **I RaccontAbili: la comunità**



# Le prime interviste: quanto è difficile narrarsi

## Le fonti, tante e diverse

Come già accennato nell'introduzione, le interviste sono la forma racconto adottata. Inoltre, dalla rete ho raccolto ulteriori testimonianze, racconti, storie e interviste che contribuiscono a rafforzare gli argomenti che l'opera affronta. La rete mi ha dato l'opportunità di contattare molte persone alle quali ho potuto inviare le domande delle interviste via e-mail o attraverso i social network, un poco alla volta, a seconda della fiducia, della confidenza e dell'intimità che man mano si instauravano. Certo, l'assenza fisica non è cosa da poco, ma ho trovato questa modalità molto efficace per il mio lavoro editoriale. Non mancano comunque le interviste svolte di persona, che si avvalgono della fisicità dell'interlocutore, dei suoi occhi, dei suoi gesti, dei suoi silenzi, dei suoi ritmi, che rendono possibile uno scambio di opinioni umanamente ancor più denso.

Il primo intervistato è stato un mio conoscente con una disabilità motoria. Di lui sapevo qualcosa circa il lavoro, la fede religiosa

e i suoi pellegrinaggi a Lourdes. Sicura di ricevere un interessante riscontro, gli ho posto delle domande mirate, credendo che avrebbe argomentato in maniera approfondita e disinvolta. Con mia non poca sorpresa, le risposte sono state di poche... pochissime parole! Ero scoraggiata, pensavo di rinunciare, non avrei mai pensato che una persona senza una disabilità cognitiva potesse essere così restia a parlare di sé. Tra disabili e non disabili, in molti non se la sentivano di rispondere a causa della timidezza. E io non riuscivo a capirne il senso.

Adesso, ritengo che questo in parte dipendesse dal metodo adottato, con domande troppo dirette, troppo prolisse, percepite come indiscrete, nonostante la comunicazione avvenisse tramite la rete, che spesso permette di esprimere quel che non si riesce di fronte alle persone. Con il tempo, ho imparato, a non pretendere, sin da subito, un atteggiamento confidenziale, un flusso narrativo continuo e, per forza, esaustivo. E quindi a porre domande in maniera graduale e progressiva, cercando di non turbare la sensibilità di chi, in fondo, tentava di soddisfare la mia curiosità.

Illuminante è stato Massimo, che mi ha confessato: «Quando mi hai proposto di rispondere alla tua intervista, pensavo che mi avresti fatto domande sulla condizione delle persone diversamente abili. Avrei avuto meno difficoltà a trattare l'argomento anziché parlare del sottoscritto».

In effetti, inizialmente credevo che le persone — al di fuori delle costrizioni familiari e sociali — si sarebbero sentite libere di discutere non solo della propria disabilità, ma anche della vita e del mondo in generale. Era un'illusione.

Tra le righe delle prime interviste leggevo: «Perché mi chiedi questo? Perché vuoi sapere i fatti miei? Perché ti devo raccontare del mio dolore o della noia delle mie giornate? Non sono affari tuoi!». Per me è stata una grande lezione di vita. Avevo l'ambizione di trattare dell'amore e della sessualità in rapporto alla disabilità, perciò dovevo darmi una regolata, per non rischiare di fare un buco nell'acqua.

## **Damiano**

Il primo RaccontAbile intervistato. Persona con disabilità motoria, non abituato a parlare di sé, né della disabilità sua né di quella altrui.

*Tu vivi a Roma, giusto? Di cosa ti occupi?*

Sì, vivo a Roma con i miei genitori e lavoro per un sito.

*Ci vorresti raccontare la tua giornata tipo?*

Mi alzo, aspetto il pulmino che mi porta all'istituto dove lavoro e faccio fisioterapia.

*Il disabile in genere «incontra» una persona speciale che più di tutte le altre si dedica a lui, lo stimola e lo aiuta a migliorarsi e a raggiungere tanti traguardi. Nella tua vita c'è una persona così? Se c'è chi è e cosa avete condiviso insieme?*

Gli amici.

*È stato difficile trovare lavoro? Ti va di parlare della tua esperienza e dare consigli a persone che si trovano in condizioni simili alla tua?*

Ancora non ho capito.

*Internet è un potente mezzo di comunicazione, ma a volte fa perdere il contatto con la realtà. Tu come vedi il web? Secondo te quali sono i pregi e i difetti?*

Stare in contatto. Informarsi.

*Pensi che per le persone disabili esistano abbastanza organizzazioni per il tempo libero, per i viaggi, per l'integrazione e per la socializzazione? Vuoi dirmi qualche nome?*

Gli amici.

*L'amore e la sessualità delle persone disabili sono spesso visti come un tabù o qualcosa da negare e reprimere; altre volte vengono accettati e se ne parla, ma restano comunque difficili da vivere! Tu cosa ne pensi? Vuoi dare un consiglio su questa importante tematica alle persone disabili, alle famiglie e a chi conosce il «mondo della disabilità»?*

Damiano non ha risposto a questa domanda.

## **Massimo**

Secondo tentativo di intervista... Persona in sedia a rotelle a causa della spina bifida. Vive in un piccolo paese. Anche lui è stato restio a parlare di sé e della disabilità. Sembra che per alcuni disabili sia meglio non pensare alle situazioni e ai problemi che ci accomunano.

*Ci vorresti raccontare la tua giornata tipo, dove vivi e cosa fai nella vita?*

Lavoro mezza giornata, fino alle tredici; sono un centralista del Comune; vivo in un piccolo paese della Liguria. Il pomeriggio rimango in casa fino alle sedici, poi a volte mi reco in piazza dove resto sino all'ora di cena. Vivo su una sedia a rotelle a causa della spina bifida. A casa non faccio terapie: volo in Francia una volta ogni due anni, presso un centro di riabilitazione, dove mi controllano il busto per la schiena e le scarpe ortopediche. La terapia riabilitativa consiste in esercizi respiratori: devo soffiare in una specie di bottiglia e respirare a lungo, fino a che non ho più fiato. Dai miei «soggiorni» in Francia traggo sempre benefici. Comunque, se non ti dispiace, preferirei parlare d'altro.

*Spesso le persone con disabilità si scontrano con barriere architettoniche e culturali durante la scuola dell'obbligo. Ti è mai capitato? Che ricordo hai degli anni scolastici? A tuo avviso, che cosa miglioreresti nelle scuole a favore degli studenti e in particolar modo di quelli disabili?*

Per quanto riguarda le barriere architettoniche, ne ho incontrate tante fin dalla scuola e ne incontro ancora: nel centro del mio paese non posso accedere a gran parte dei negozi per mancanza di rampe o a causa degli scaffali posizionati in modo troppo ravvicinato (non sono stati pensati per chi non si sposta usando le proprie gambe). Tornando alla domanda, durante gli anni scolastici non ho avuto problemi, ma non sono abituato a parlare del mio passato e ora non mi sovviene alcun ricordo da condividere.

*«Diversamente abile», «disabile» e «handicappato»: tanti modi per esprimere lo stesso concetto. Qual è la tua opinione? Che sensazioni ti suscitano?*

«Diversamente abile» lo accetto, «disabile» pure. «Handicappato» mi crea molta collera in quanto lo considero un termine dispregiativo.

*Internet è un potente mezzo di comunicazione e informazione, ma a volte fa perdere il contatto con la realtà. Questo è un rischio che corrono soprattutto i disabili, poiché per loro è difficile o addirittura impossibile uscire di casa, relazionarsi con le altre persone. Spesso hanno difficoltà a camminare per strada, a fermarsi a parlare con le commesse di un negozio o con il personale di un bar e, continuamente, sono alle prese con il loro «farsi capire». Per questo cercano rifugio in una realtà virtuale. Cosa ne pensi? Che rapporto hai con il web?*

Il mio utilizzo del web è relegato quasi esclusivamente a Facebook. Mi piace questo social network perché mi permette di parlare con gli amici, condividere foto e vignette. È divertente.

*Pensi che per le persone disabili esistano abbastanza organizzazioni per il tempo libero, per i viaggi, per l'integrazione, per la socializzazione?*

Ci sono le parrocchie e c'è l'UNITALSI che organizzano viaggi. Ho partecipato alle Giornate Mondiali della Gioventù, ho fatto anche un pellegrinaggio a Lourdes. Mi sono trovato bene perché ho

conosciuto ragazzi che hanno scelto di fare i volontari, molti di loro ci tornano tutti gli anni. Sono sani e belli, secondo me sono bravi perché si dedicano al prossimo con gioia e convinzione. Li ammiro: oggi come oggi non è una cosa scontata. In questi viaggi ho stretto amicizia e mi sono confrontato anche con chi è nelle mie condizioni o vive in condizioni fisiche molto più invalidanti della mia. Venire a contatto con nuove realtà, pregando tutti insieme, è stata una bella esperienza.

*Vuoi aggiungere qualcosa che non ho affrontato nelle domande precedenti?*

Sì, quando mi hai proposto di rispondere alla tua intervista, pensavo che mi avresti fatto delle domande sulla condizione delle persone diversamente abili. Avrei avuto meno difficoltà a trattare l'argomento, anziché parlare del sottoscritto.

# Famiglia e società

*Abituarsi alla diversità dei normali è più difficile che abituarsi alla diversità dei diversi.*

Giuseppe Pontiggia

Molti individui, i più fortunati, nascono e cominciano la propria formazione in famiglia.

La nascita di un bambino disabile può creare un grandissimo disordine nell'animo dei familiari, che spesso combattono tra frustrazione, sensi di colpa e voglia di mettersi in gioco per il bene del proprio caro.

In questa sede verranno considerati come familiari non solo genitori e fratelli, ma tutte le persone che vivono a stretto contatto con il disabile, tra cui assistenti e amici.

La famiglia si allarga, si estende ai più intimi legami affettivi, va oltre l'idea, sempre valida, ma semplicistica, di famiglia tradizionale.

In genere, le donne sono più propense a lasciarsi intervistare, senza spaventarsi di fronte a domande complesse.

Alla fine del capitolo, le ultime interviste sono quelle rivolte a medici, psicologi ed esperti che, a mio avviso, forniscono un contributo significativo all'indagine polifonica portata avanti.

## Antonio Giuseppe Malafarina

Giornalista della redazione «InVisibili» del Corriere.it, autore e poeta. Nel 1988 un tuffo in mare e diventa tetraplegico.

*Attraverso la tua attività e le tue parole promuovi l'importanza del vivere dignitosamente. A tal proposito, mi viene in mente l'appello di molti genitori al fine di realizzare un programma concreto per il «Dopo di noi». Cosa si potrebbe cambiare a tuo avviso per migliorare la qualità della vita di molte famiglie nel «Durante noi» e nel «Dopo di noi»?*

Sulla carta la situazione è semplice: guardi alle esigenze di una persona con disabilità, vedi quello che fa la famiglia e, affetti a parte, crei un apparato che sostituisca la famiglia. Costoso, certo, ma questa è la soluzione. Pare giusto che le famiglie, pur con tutto l'amore che ci mettono, debbano fare qualcosa che spetterebbe allo Stato fare? Perché le famiglie sono obbligate a prendersi cura della persona? Lo Stato se ne approfitta.

Detto questo, non mi piacciono le politiche sul «Dopo di noi» che sono state adottate perché, quando i miei non ci saranno più, ma anche ora che sono anziani, io avrò enormi difficoltà. Non ho la certezza che potrò continuare a vivere nella mia casa, adeguatamente assistito, pur provvedendo io stesso alle spese per la casa, l'alimentazione, l'abbigliamento e via dicendo.

Abbiamo risolto la questione del «Dopo di noi»? No. Abbiamo creato un sistema che favorisce certe pratiche, come la coabitazione, ma non è questa la risposta giusta alla domanda. Mi duole che ci siano tante famiglie che fanno una fatica terribile a mettere da parte qualche spicciolo per quando i loro figli rimarranno soli e questi spiccioli siano considerati ricchezza.

Se metti qualche cosa da parte lo Stato ti considera ricco, non vede che quel patrimonio serve a rispondere all'esigenza di sopravvivenza cui lo Stato stesso non risponderà quando la persona resterà

da sola. Così ti beffa due volte: una perché al momento del bisogno non ti dà quello che ti serve e due perché mentre ci sono i tuoi considera ricchezza il tuo patrimonio, e te lo tassa o ti toglie servizi. Le politiche sul «Dopo di noi», ad esempio, non potevano detassare i patrimoni delle famiglie di persone con disabilità gravissima? Non si poteva fare in modo che il patrimonio non venisse considerato ricchezza ma cumulo per sussistenza? Mi sembra elementare. Non è stato fatto.

*Quali ritieni che siano le qualità del tuo carattere, le competenze e le persone che ti hanno maggiormente aiutato nel percorso di crescita personale e professionale? Vuoi dare un consiglio a chi ti vede come un modello da seguire?*

Sono stato aiutato da moltissimi e sono a tutti riconoscente. Cerco di aiutare perché credo nella potenza del fare rete. Credo nella comunità. Non penso di essere un modello da seguire, anche se ti ringrazio per averlo pensato. Essere un modello vuol dire assumersi delle responsabilità. Io me ne assumo comunque perché è inevitabile per stare al mondo.

Da adolescente mi sono assunto quella di essere me stesso. Facile a dirsi, ma se uno ha dentro un sé malvagio non è bello che sia semplicemente se stesso. Quindi mi sono impegnato e mi impegno per essere un me stesso migliore. Cerco di trarre il massimo dei buoni valori della società per acquisirli e a mia volta diffonderli. Pertanto dico alle persone di non cercare di essere altri da sé, bensì di migliorare il proprio sé affinché sia il più utile possibile al benessere di tutti.

*Oggi si fa più attenzione al politically correct. Quali sono i termini che ritieni più opportuni legati al giornalismo sociale? A tuo avviso qual è il rapporto tra la terminologia e la realtà quotidiana?*

Il linguaggio è figlio dell'ignoranza perché il linguaggio sbagliato proviene o dalla non conoscenza dei codici o dalla volontà di

sopprimerne qualcuno. I totalitarismi usano linguaggi sbagliati, cioè giusti ai loro occhi ma inappropriati verso la dignità umana, e qui sta l'ignoranza dell'oppressore, nell'ignorare con la sua sopraffazione i diritti altrui. Ecco perché ritengo ignorante chi deliberatamente usa il linguaggio sbagliato.

Quanto ai termini del sociale vorrei parlare di termini della disabilità, che più mi competono. Ma il discorso è lungo perché il lessico della disabilità è fatto di poche ma decisive regole che vanno esaurite in apposita sede. Dico solo che dobbiamo capire che la disabilità sta nel rapporto fra persona con la sua condizione di salute e ambiente circostante, e che questo non lo dico io ma l'Organizzazione Mondiale della Sanità attraverso l'ICF, ovvero la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute.

## **Alessia**

Mamma di un bambino disabile, fa parte dell'associazione «Genitori Tosti». Vive in una piccola città. Ce la mette tutta per cercare di colmare le lacune che trova intorno a sé.

*Ciao, Alessia. Tu sei mamma di un bambino disabile. Di dove siete?*

Sì, sono mamma di un bambino di 6 anni e viviamo a Verona, insieme alla sorellina e al papà.

*Cosa speri per la quotidianità di tuo figlio?*

Il mio sogno è quello di iscriverlo a un corso di nuoto (lui sa già stare a galla e muoversi in acqua), oppure a un corso di batteria o al calcio (esiste il calcio anche per i tetraplegici in carrozza), oppure a equitazione. Ma credimi, non esiste nulla del genere nella mia città. Così, mi arrangio e cerchiamo di divertirci il più possibile con giochi, cartoni animati, musica e con tutto quello che fanno i bimbi. Sì,

compresi i compiti. Anche se lui, con la memoria prodigiosa che ha, non ha bisogno di studiare troppo.

*Il disabile in genere «incontra» una persona speciale che più di tutte le altre si dedica a lui, lo stimola e lo aiuta a migliorarsi e a raggiungere tanti traguardi. Nella vita di tuo figlio c'è una persona così?*

Penso che nella vita di tutte le persone ci siano altre persone che sono, sono state e saranno figure molto importanti per la loro formazione, non solo nel caso di persone disabili. Purtroppo, in Italia vale ancora l'equazione disabile = malato = assistenza, piuttosto che pensare a una concreta integrazione. Figure importanti per mio figlio sono state le educatrici del nido e poi i suoi compagni. Ora che frequenta la prima elementare, sono da considerarsi tali tutte le persone della scuola, comprese le fantastiche bidelle. E non dimentico tutte le persone che ci vogliono bene e ci frequentano. Noi andiamo in giro con nostro figlio dappertutto: dal fruttivendolo, dal fornaio, dalla parrucchiera (anche lui ci va a tagliarsi la frangia!), dall'edicolante e dalla farmacista. Tutti lo trattano come il bambino che è.

*Internet è un potente mezzo di comunicazione e informazione. In qualità di genitore, cosa pensi del web?*

Nel mio caso, posso dire che internet è stata la soluzione: solo navigando ho trovato altri genitori nella mia condizione. Succede che i genitori si trovino soli di fronte a una nuda e cruda diagnosi, quando questa c'è. Nel nostro caso, molto atipico, nessuno si è accorto che qualcosa non andava quando mio figlio è nato. Non abbiamo trovato nessun medico che ci seguisse e guidasse, così per circa due anni e mezzo abbiamo girato metà Italia, peregrinando di ospedale in ospedale, passando da uno specialista all'altro per capire cosa potesse avere nostro figlio, per poterlo aiutare al meglio. Nel mezzo di tutto questo, come ho detto, sono entrata in contatto con altri genitori sul web e da lì è nata un'amicizia che ha portato a uno scambio di preziose informazioni

e un supporto psicologico. Dopo qualche anno, abbiamo deciso di fondare un'associazione, composta esclusivamente da genitori con figli disabili, per evitare situazioni spiacevoli e rallentamenti burocratici a famiglie con esigenze speciali. Solo grazie alla corretta informazione le famiglie come la mia possono sperare di avere una vita più lieve e con meno complicazioni dovute a carenze e inettitudini, che proprio non ci servono. Internet è indispensabile soprattutto perché molti genitori hanno situazioni davvero complesse (vedi il caso di malattie rare) oppure vivono magari in paesini privi di collegamenti.

## **Maria**

Figlia di un padre che ha avuto la poliomielite. Racconta del difficile rapporto con una persona tanto orgogliosa e affascinante. Nonostante il suo deficit, il padre era molto autonomo e viveva intensamente il lavoro, l'indipendenza, l'amore... la vita!

*Tuo padre ha avuto la poliomielite, te la senti di parlare di lui?*

Non è facile parlare di lui, il nostro non era un rapporto facile. Mio padre era avvocato, un avvocato civile, anche suo padre lo era e forse anche suo nonno. La poliomielite a sei anni gli aveva causato l'indebolimento e la mancata crescita di una gamba, la sinistra. Si sentiva «diverso», ne sono certa, ma sopperiva questa sofferenza con il fascino che scaturiva dalla sua intelligenza, dalla sua ironia. Dentro aveva molta rabbia e dolore, che nascondeva, perché era molto orgoglioso. Come figlia mi sembrava che utilizzasse il suo «problema» quando era in difficoltà nelle relazioni.

*Avere un padre con un problema fisico cosa ti ha insegnato?*

Mi ha reso più sensibile nei riguardi di chi soffre, ma mi ha anche insegnato che i problemi fisici non impediscono di raggiungere

i propri obiettivi. Mio padre lavorava a tempo pieno, era uno stimato avvocato, aveva una carica vitale molto forte. Ha sposato una bellissima donna, mia madre, era anche un «don Giovanni», per cui ha avuto una vita sentimentale «intensa». Guidava utilizzando un freno a mano inserito vicino al volante, collegato con un'asta di ferro con il freno a pedale, mi pare, da lui inventato. Amava molto guidare. Ricordo che era capace di guidare una notte intera partendo il sabato sera da Napoli per arrivare a Milano al mattino, dove viveva un parente. Diceva che la macchina sostituiva le sue gambe. Certo che non era autonomo, quando usciva si appoggiava a un bastone (in casa no) e aveva bisogno del sostegno di qualcuno.

*Oggi, apparentemente, c'è una maggior attenzione per le persone disabili. Si parla di più di questo argomento, ma c'è ancora indifferenza: a tuo padre e alla vostra famiglia è mai capitato di vivere una situazione dove un normodotato si fosse dimostrato indifferente o vi avesse creato dei problemi?*

No, non ho mai avvertito indifferenza, forse un senso di «com-miserazione» che mi infastidiva, mi addolorava, perché avvertivo il suo fastidio, il suo dolore, la sua rabbia.

*L'amore e la sessualità sono un diritto per tutti, ma innamorarsi di una persona con disabilità non è una cosa usuale. Te la senti di parlare della storia d'amore dei tuoi genitori?*

Mia madre era gelosissima di mio padre, che spesso la tradiva con altre donne. Il consiglio da dare a chi ha problemi fisici? Ciò che crea problemi nei rapporti affettivi, sentimentali, sessuali non è il corpo ma la mente, cioè il carattere. Mi spiego: mio padre era un uomo che avrebbe potuto essere soddisfatto della sua vita. Aveva tutto, eppure era insicuro dei sentimenti di mia madre e di noi figlie, era molto geloso, ma mascherava queste sue «debolezze» attaccando duramente la stima della moglie e delle figlie, frenando ogni manifestazione di

affetto o di apprezzamento. Pensava sempre di non essere amato davvero, credo. E questo ha reso difficile e doloroso il rapporto tra loro e con noi figlie. Posso dire che non mi sono ancora liberata di questo dolore. Ho degli amici e amiche meravigliosi, che amo e da cui sono amata, ma non sono mai riuscita a credere di essere veramente amata da un uomo, per cui la mia vita sentimentale è stata finora intensa, passionale, ma infine distruttiva. Mio padre è il mio modello, l'ho amato, cara Zoe, e ancora lo amo come non ho amato nessuno, esclusi i miei figli. Anche lui mi amava, ne sono sicura, ma non siamo mai riusciti a dircelo. Questo è il mio più grosso rimpianto.

*Non tutte le persone disabili sono aperte e hanno voglia di raccontare le loro esperienze. Secondo te queste resistenze che ho incontrato a cosa sono dovute?*

Sono dovute all'orgoglio e alla riservatezza. Penso infatti che mio padre si sarebbe rifiutato di parlarne. Anzi, avrebbe trattato malissimo chiunque gli avesse chiesto qualcosa sull'argomento. Ma questa è solo una mia supposizione.

## **Carola**

Sorella di Giulia, una ragazza con la sindrome di Down. Per Carola la sorella rappresenta un riferimento importante e una finestra sempre aperta su un mondo sconosciuto.

*Cara Carola, sul tuo sito [www.siblings.it](http://www.siblings.it) definisci «un'esperienza determinante» il fatto di essere sorella di una persona disabile. In cosa la tua vita si differenzia da quella degli altri?*

Penso che la disabilità faccia tanto parte della mia vita quanto di quella di mia sorella. Sin da piccola, lei è nata quando avevo appena sei anni, mi sono misurata con la discriminazione e con la consapevolezza

che Giulia non avrebbe potuto cavarsela sempre da sola. Ritengo che sia naturale il nostro legame e ho sempre cercato di essere responsabile e presente. Penso che la mia vita sia stata molto differente da quella dei miei coetanei, nella consapevolezza che vi sono molte difficoltà quotidiane da affrontare e che c'è bisogno di coraggio e pazienza.

*Hai voglia di raccontarci del rapporto tra te e Giulia?*

Giulia e io abbiamo un normale rapporto tra sorelle. Tuttavia, non posso negare che la disabilità abbia connotato la nostra relazione in modo particolare: le difficoltà di mia sorella ci hanno unite e hanno determinato una collaborazione e un sostegno che perdurano ancora oggi, nonostante l'età adulta. Fin da quando dividevamo la stanza da letto ad oggi che sono madre, abbiamo sempre cercato di curare il nostro rapporto, nel rispetto della diversità. Mi ricordo tanti momenti passati insieme, ma quello che mi ha più segnata è stata la morte di nostro padre, così come la capacità di Giulia di comprendere e di reagire. Questo non lo dimenticherò mai.

*Hai mai avvertito un senso di colpa o semplicemente una profonda tristezza nell'andare avanti nella vita, nel fare cose che Giulia non potrà mai provare? Cosa ti auguri per il suo futuro?*

Sì, ho provato senso di colpa e anche senso di rabbia. L'ingiustizia di dover subire una sciagura, voglio usare questa parola forte, l'impotenza di non poterla evitare a mia sorella. Mi auguro che possa essere serena e soddisfatta, soprattutto spero che l'invecchiamento non deteriori troppo presto la sua condizione già difficile. Temo la vecchiaia e la solitudine di Giulia. Mi auguro che un domani mia sorella Ada e io ci saremo per difendere Giulia quando sarà anziana.

*Senti delle responsabilità nei suoi confronti?*

Molte responsabilità, forse troppe. Fin da piccola, ho sempre cercato di essere affidabile e presente, pagando anche un prezzo molto alto in termini di libertà e spensieratezza. Ma accetto questa cosa con

serenità e senza recriminazioni. Per me va bene così, anche se sono consapevole delle mie rinunce.

*Sul tuo sito, nella sezione dedicata alle attività, sono segnalate molte iniziative della vostra associazione.*

La nostra associazione non è dedicata alle persone con disabilità ma ai loro fratelli e alle loro sorelle. È una cosa molto diversa e su cui ci siamo molto battuti. I *siblings* (fratelli) possono trovare un luogo di confronto e di tutela, di cui hanno effettivamente bisogno. In generale, penso che l'associazionismo, anche per noi è stato così, sia un motore fondamentale per la vita delle persone sia con disabilità che senza. Molte associazioni svolgono un lavoro fondamentale, con grande umanità e competenza. Sono sempre le famiglie le protagoniste, soprattutto le mamme, coraggiose, tenere e combattive.

*Cosa rappresenta Giulia per te?*

Nonostante le enormi difficoltà che abbiamo incontrato, non cambierei Giulia con niente al mondo. È difficile da spiegare: per me, e io spero per lei, Giulia rappresenta un riferimento importante e una finestra sempre aperta su un mondo sconosciuto.

## **Dario**

Ragazzo con sindrome di Down. Racconta con simpatia e consapevolezza tanti aspetti della sua quotidianità. È molto cosciente dei limiti e delle potenzialità della trisomia 21.

*Ciao, Dario. So che lavori presso una struttura alberghiera. Complimenti! È stato difficile trovare questo impiego?*

Lavoro all'Hotel de la Ville, vicino al parco di Monza, da tre anni e mezzo ormai. Sono stato assunto a tempo indeterminato con

un part-time di ventitré ore settimanali. Faccio molti straordinari, specialmente a settembre, quando la Formula 1 sbarca qui per il campionato mondiale. Il lavoro mi piace e mi trovo molto bene sia con i colleghi che con i proprietari, ma quando le cose da fare sono troppe è più difficile la collaborazione. Alle volte non abbiamo stima per il lavoro, non sempre ci riusciamo. Vorrei costruirmi il mio futuro prendendo una casa per essere autonomo. È stato difficile trovare un lavoro, ho incontrato tante difficoltà che ho superato anche con l'aiuto dei miei genitori e con quello di tutti i colleghi che mi vogliono bene e hanno un cuore speciale. Alle volte faccio fatica a fare delle cose nuove e ci metto tanto tempo ad apprendere. È un difetto dovuto alla mia sindrome di Down.

*Oltre al lavoro, c'è qualcosa che ti piace fare e che ti riesce particolarmente bene?*

In questo momento mi piace andare in canoa, anche se non sono ancora esperto. È una passione che ho costruito grazie a un mio caro amico. Si chiama Nico e fa parte della mia parrocchia. Ci conosciamo da tredici anni ed è una persona che mi aiuta nella mia vita in modo unico. Ci sono molte persone più grandi di me che mi aiutano a fare sempre meglio e a superare gli ostacoli.

*A scuola come ti sei trovato con professori e compagni? Hai incontrato delle difficoltà?*

La scuola rappresenta un bel periodo della mia vita ed è anche grazie a questo che ho un posto di lavoro. Tutti sono stati disponibili con me e mi hanno accettato per ciò che ero. Tra di noi è nata un'amicizia profonda. Mi piacerebbe tornare a scuola, perché vorrei seguire un corso di inglese. Per il resto, non ho altro da raccontare, se non di Fabrizio, un amico molto speciale. Aveva la mia età, diciannove anni, quando è morto per un tumore. Non era con me in classe, ma la sua è stata una tra le più belle amicizie vissute in quel periodo.

*A volte le persone «normali» ci fanno sentire piccoli, ci compatiscono, di certo non ci comprendono. Hai mai vissuto una situazione di questo genere? Avresti qualcosa da dire al riguardo?*

Mi spiace che queste persone non possano vivere la vita per quella che è, quella che tutti abbiamo, perché loro per prime hanno dei problemi. Molti di noi non sono «normali», anche io naturalmente non sono «normale», perché ho la sindrome di Down e so che a causa di essa alcune cose non mi vengono bene. Ma sono una persona, conduco come loro la stessa vita, anche se diversa da quella degli altri perché spesso non riesco a esprimere tutto quello che vorrei. È la mia vita e la ritengo speciale, perché faccio cose speciali, in compagnia di tanti amici. A queste persone, che non capiscono, dico solo che sarebbe meglio aver tanti amici che possono sostenerti nell'affrontare le difficoltà. Se vogliono, se hanno quel coraggio che a loro manca, possono capire che il mondo è questo.

*Su Facebook ti ho visto in foto circondato da tantissimi amici. Ti va di parlare del tuo tempo libero, dei tuoi hobby e dei tuoi amici?*

Gli amici sono una delle realtà più belle della mia vita. Ne ho tanti, nella vita reale e anche su internet. Un'altra realtà importante per me è la fede. Ho conosciuto grandi personalità come il Papa, che ho incontrato sia a Roma che allo stadio di San Siro di Milano, insieme ai cardinali Angelo Scola e Dionigi Tettamanzi. Mi piace pregare, servo la messa come cerimoniere (una specie di «capo» dei chierichetti) solo nelle occasioni più importanti dell'anno e non più tutte le domeniche, come facevo una volta. Con gli amici dell'oratorio mi frequento durante l'estate. Tra loro c'è Giulia, un'amica proprio speciale. Dopo il lavoro, partecipo alla preparazione della festa dell'oratorio. Serviamo ai tavoli per il pranzo e organizziamo i giochi per i più piccoli. Ogni anno, poi, facciamo la bicicletтата tra le vie del quartiere. È una delle poche occasioni in cui vado in bicicletta.

Faccio anche parte dell'associazione «Tu con noi». Ogni anno si va in vacanza insieme con altri volontari. Inoltre, organizziamo feste per l'anno nuovo e per condividere momenti speciali. In questo gruppo ho stretto delle belle amicizie strette e mi piace farne parte. Insieme allestiamo tante altre cose, come il presepe vivente a Natale, e partecipiamo all'iniziativa «Sei ruote di speranza» all'autodromo, dove saliamo su delle vere auto da corsa.

Con questo gruppo di amici esco la domenica pomeriggio e spesso si va a cena. Il tempo libero lo passo fuori casa, sono anche appassionato di teatro, la mia vita è sempre in movimento, ascolto tanta musica, i Beatles in particolare. Tuttavia, di notte, quando ogni tanto mi capita di non stare bene, è meglio non ascoltare la musica perché il cuore e la testa hanno bisogno di totale riposo. Ho ventiquattro anni e spero di essere sempre felice. Questa è la cosa più importante.

*Dario, potresti parlarci del tuo rapporto con lo sport?*

Ho molti bei ricordi della mia attività sportiva, quando facevo agonismo. Nel 2006 ho partecipato ai Giochi europei di nuoto *Special Olympics* a Roma nell'ambito dei quali ho vinto due gare. È stata una grandissima emozione e una bellissima esperienza personale.

Tre anni dopo, ho partecipato agli europei di sci in Austria e anche lì ho vinto l'oro nella discesa libera. Tutto davvero molto bello. Ora non gareggio più, anche se ogni anno partecipo alla gara in memoria del mio allenatore Fabio.

Non pratico più sport agonistico, ma ho intenzione di non smettere di provare cose nuove: quest'anno mi dedicherò alle bocce e a un corso di sub, ma non a livello agonistico.

Quando ho iniziato a lavorare ho un po' «mollato» lo sport. La stanchezza non mi permette di rendere bene, ad esempio per quanto riguarda lo sci, perché non ho più tanta voglia di allenarmi. Comunque mi piace sciare con la famiglia e con i miei amici. Così è stato anche per il nuoto: dopo più di dieci anni di gare ero un po' stanco

e ho smesso anche per via del lavoro. I due allenamenti settimanali mi pesavano troppo. Il nuoto è stato molto importante: ha permesso di avere più fiducia nelle mie possibilità. Adesso mi tengo allenato andando in palestra una o due volte alla settimana.

*Mi hai raccontato molto di te. Ritieni ci sia ancora qualcosa di importante della tua vita che vorresti condividere?*

Non ho cose particolari da raccontare, perché quello che mi succede nella vita di tutti i giorni, nella sua normalità, lo ritengo la cosa più bella. Vivere ogni momento, è questo per me l'importante. Saper dire grazie a tutte le persone che mi aiutano ad essere felice, ai miei familiari e ai miei amici più cari.

## **Alessandro**

Alessandro Mosconi, autore del romanzo *Come aquiloni... o quasi* (Tracce, 2010), sottolinea l'empatia di suo figlio Dario e la sua capacità invidiabile nell'allacciare rapporti con tutti. Mette in luce l'importante relazione di Dario con i fratelli minori. Nell'intervista si parla anche di riabilitazione e aiuto psicologico, utili per capire i propri limiti e tirar fuori il meglio di sé.

*Ciao, Alessandro. Mi piacerebbe sapere, dal tuo punto di vista, in cosa riesce particolarmente bene Dario. Le sue difficoltà e i suoi talenti a cosa sono riconducibili?*

Sono tante le cose in cui Dario riesce abbastanza bene. Fra tutte, direi lo sport (nuota e scia a buoni livelli) e il lavoro (assunto come aiuto-cuoco in un prestigioso hotel della nostra città). Ma la «cosa» che Dario riesce a fare sicuramente meglio è gestire le «relazioni», allacciare rapporti empatici con persone di ogni età, genere, cultura. Un'intelligenza emotiva esemplare, che gli invidiamo, perché spesso

nelle relazioni siamo «bloccati» o inibiti da convenzioni, pregiudizi, falsa timidezza o falso orgoglio.

Una qualità che gli permette di creare intorno a sé una rete di relazioni articolata, della quale noi genitori non siamo né «responsabili» né partecipi, che di fatto rende veramente «autonoma» la sua vita affettiva.

Certamente, sono diverse le cose sulle quali potrebbe «migliorare»: abilità e competenze che dovrebbero e potrebbero servirgli a vivere in autonomia. Molte di esse, tuttavia, sono riconducibili alla sua età, la quale, «mescolata» in modo inscindibile alle conseguenze della sindrome di Down, ne caratterizza sicuramente l'indole un po' «svogliata» e poco disponibile alla fatica e all'impegno costante per il raggiungimento dei risultati. Traguardi che, quando arrivano, sono frutto delle sue scelte e della sua determinazione. Oggi più di prima, quando gli stimoli dell'ambiente familiare e scolastico lo spronavano a dare il meglio di sé, su tutti i fronti.

Ha avuto grande importanza nella sua storia anche la presenza dei suoi due fratelli minori. Simone, per il fatto di essere nato con una disabilità molto più grave della sua gli ha mostrato che poteva essere utile a qualcuno e che non doveva piangersi addosso. Maria Letizia, di tredici anni più giovane, gli ha restituito quel sano senso di «competizione» fraterna che era mancato alla sua infanzia.

*Che rapporto ha Dario con voi genitori e con il mondo esterno?*

Dario come dicevo è molto attivo sul fronte «relazionale» esterno, con strumenti sia «tradizionali» che «innovativi» (e-mail, Facebook), e mantiene viva una rete di rapporti assolutamente notevole.

Con noi è in un periodo di naturale e fisiologica «poca comunicazione», poiché è alla perenne ricerca di una sua dimensione e di un'identità personale. Il suo desiderio di indipendenza ovviamente è per noi un grande pregio, anche se comprendiamo la delicatezza del

passaggio, che non è, ovviamente, né indolore né scevro da rischi di vario tipo.

*Per affrontare la sindrome di Down, quali percorsi riabilitativi ha intrapreso Dario?*

I percorsi riabilitativi intrapresi da Dario sono stati abbastanza «classici», e rispettosi dell'ambiente familiare, sempre indirizzati alla crescita armonica di tutte le sue potenzialità e della sua persona.

In questo senso, quando era bambino è stata privilegiata l'attività psicomotoria con qualche intervento di carattere logopedico. Fondamentale verso i nove anni l'inserimento di un supporto psicologico che lo ha aiutato a «dare un nome» al disagio che gli derivava dal senso di frustrazione e inadeguatezza che la sindrome e il confronto con i coetanei gli creavano. La consapevolezza della propria specificità e delle cause che stanno alla base dei tanti problemi legati al suo stato gli ha permesso di riconciliarsi con se stesso, accettarsi, non senza dolore, e aprirsi al mondo con meno paura.

Significativa anche l'esperienza sportiva agonistica, dalla quale ha imparato che costanza e impegno permettono di raggiungere risultati altrimenti impossibili, ma anche di acquisire fiducia in se stesso e autostima, che ha poi in seguito dimostrato in altri campi della sua vita personale e sociale.

*«Diversamente abile», «disabile» e «handicappato»: tanti sinonimi per esprimere lo stesso concetto. Cosa ne pensi? Che sensazioni suscitano a voi genitori e a Dario?*

Personalmente ho sempre guardato a domande come queste con grande «sospetto». Se da un lato è vero che i termini hanno una grande importanza, e che il «politicamente corretto» sta alla base del rispetto della persona e ne caratterizza in qualche modo l'immagine che la società dovrebbe avere, dall'altro credo che la cosa di gran lunga più importante sia la sostanza delle cose. Accetterei tranquillamente,

per assurdo, che mio figlio venisse chiamato «mongoloide», se questa espressione venisse accompagnata dal riconoscimento totale e incondizionato dei suoi diritti di persona, essere unico e diverso tra i diversi. Il politicamente corretto, l'educazione formale, che non è supportato da scelte di reale integrazione e inclusione nella società, non mi interessa. E credo sia uno degli alibi più falsi e mistificanti che in tanti usano per non andare al «cuore» del problema. Ovviamente, il discorso è diverso quando certe espressioni offendono chi se le sente rivolgere. Ma non parlo per loro, che possono tranquillamente difendersi da soli, parlo con la mia sensibilità e ruolo di genitore.

*Non tutte le persone disabili sono aperte e hanno voglia di raccontare le loro esperienze. Secondo te queste resistenze che ho incontrato a cosa sono dovute? Se dovessi intervistare una persona con sindrome di Down, che consiglio mi daresti per trovare il modo migliore per farla aprire e farmi raccontare la sua storia?*

La trovo una scelta non opportuna, ma giustissima. E personalmente non avrei alcun consiglio al riguardo, visto che Dario non ha alcun problema a parlare di sé e della sua condizione di persona con sindrome di Down. Non aggiungo altro perciò sul tema, anche se i genitori hanno sicuramente molto da «dire» sulla disabilità e genitorialità. Tanto che, per esempio, ho scritto un libro (*Come aquiloni... o quasi*, [www.comeaquiloni.com](http://www.comeaquiloni.com)). Ma quello è un altro punto di vista.

*La legislazione italiana (in particolare la Legge 104/92) prevede agevolazioni e accortezze per l'integrazione dei bambini e dei ragazzi disabili nella scuola, in modo da garantire loro pari diritti all'istruzione e alimentare le loro attitudini. Nella tua esperienza di genitore, pensi che questi principi siano ben tradotti nella realtà scolastica italiana? Cosa proporresti per migliorare la situazione attuale degli studenti con disabilità?*

La legislazione italiana è, a mio parere, nei principi che la ispirano e nella concretezza delle prassi che dovrebbe generare, di

gran lunga la migliore esistente. È invidiata e additata ad esempio da tantissimi Stati e dalla stessa Unione Europea. Purtroppo, la sua applicazione si scontra con difficoltà enormi di traduzione nella realtà, per la mancanza di risorse umane ed economiche, con una cultura ancora arretrata rispetto ai principi che l'hanno ispirata, e soprattutto per l'assurda convinzione che è quasi ormai impossibile anche solo mettere in discussione che un valore sia necessariamente da «valutare» in termini economici. In una società che vuole dirsi avanzata esistono dei valori che non devono essere considerati solo in termini economici. Valori come la diversità e l'unicità di ciascuno.

*Cosa speri per il futuro di tuo figlio, sia nell'ambito lavorativo sia più in generale nella sua crescita e affermazione?*

Semplicemente ciò che si spera per ogni figlio. Una vita possibilmente felice, quantomeno serena, dove lui abbia le stesse opportunità di qualunque altro essere umano di giocare nel mondo la propria umanità, fatta di pregi e difetti. Di conquistarsi, attraverso le esperienze belle e brutte che la vita riserva, la possibilità di essere felice, infelice, buono o cattivo. Ma soprattutto responsabile e cosciente del proprio destino.

## **Eric Grim**

Eric è un uomo disabile. Per molti anni la famiglia di sua moglie non ha visto di buon grado la loro relazione. Suo figlio ha la sua stessa disabilità.

*Spesso i disabili sono soggetti a colpevolizzazioni da parte della famiglia, della scuola e della società, per il semplice fatto di essere disabili. Ti è mai capitato?*

Mi è capitato quando ho conosciuto la donna che poi sarebbe divenuta mia moglie e madre di mio figlio. La sua famiglia non ha

accettato di buon grado la nostra unione: solo a distanza di tredici anni ha cambiato idea. Oggi hanno compreso che il nostro stare insieme si fonda su un amore vero e sincero.

*Hai mai provato rabbia e sensi di colpa per la tua disabilità?*

No! Ho sempre controllato i due sentimenti con la ragione e la freddezza. Guardo in faccia la realtà. Mi dico che nulla cambia se mi arrabbio. Anzi, può solo peggiorare la situazione.

*Qual è il tuo rapporto con la disabilità? Quali sono i fattori esterni che incidono su questa relazione?*

Potrei definire la mia disabilità come un'amica che mi accompagnerà per tutta la vita, come fosse la mia seconda ombra. I fattori esterni? Più mi fanno sentire diverso, più mi ricaricano le pile.

*Mi hai detto che tuo figlio è disabile. Cosa hai provato quando l'hai scoperto? Te lo aspettavi?*

Un po' me lo aspettavo. Ho sperato di sbagliarmi fino alla fine, anche perché la mia patologia è diagnosticabile solo a un anno di età. Ho provato una sensazione di impotenza. Oggi che ha dodici anni e incomincia per lui una fase particolare della sua crescita, devo stare molto attento a ciò che dico e faccio.

*Credi che la presenza di un'altra persona disabile, all'interno di un nucleo familiare, renda più semplice sostenere la disabilità di un nuovo membro? È cambiato, e se sì in che modo, il vostro equilibrio familiare a seguito della nascita del bambino?*

Sì, credo proprio di sì. Non puoi dire «Non mi capisci», perché non è così. Mia moglie è una persona eccezionale, molto forte di carattere e intelligente. Ha sempre detto che nostro figlio resterà tale, comunque vadano le cose. Pure lei era consapevole del rischio genetico.

## Angelo e Sandro

Angelo è una persona in sedia a rotelle, è molto autonomo, vive in un appartamento per conto suo e Sandro lo aiuta.

*Angelo, le persone disabili in genere «incontrano» una persona speciale che più di tutte le altre si dedica a loro, le stimola e le aiuta a migliorarsi e a raggiungere tanti traguardi. Nella tua vita c'è una persona così? Se c'è, chi è e cosa avete condiviso insieme?*

Sicuramente nella mia vita ci sono state molte persone speciali e importanti: nella mia infanzia hanno ricoperto un ruolo fondamentale i miei nonni e i miei genitori.

Sempre durante la mia infanzia, ricordo la prima fisioterapista, che chiamavo «mamma seconda»: lei mi ha fatto camminare «a suon di sculaccioni», ma questo metodo poco ortodosso è servito e, con il senno di poi, penso che abbia fatto bene.

Durante l'adolescenza, tra gli amici che mi hanno aiutato ce n'è stato uno che mi ha fatto crescere anche a livello artistico, nel campo teatrale.

Ora è mia figlia che mi dà la forza di andare avanti! Devo citare anche la mia ex compagna, che nel bene e nel male ha segnato la mia vita. Ora con lei condivido una bella amicizia e andiamo più d'accordo rispetto a quando stavamo insieme.

*Sandro, con Angelo siete molto amici. C'è un aspetto della vostra amicizia che vorresti raccontare?*

Sì, stando insieme a una persona pian piano si instaura un rapporto di amicizia. Si condivide la vita quotidiana. Tante volte se la prende con me, e ha ragione! È una persona che ci tiene particolarmente a non essere presa in giro. Un esempio: devo comprare le sigarette, ma il tabaccaio vicino casa è chiuso. Allora prendo la macchina senza chiedere il permesso ad Angelo e lui si inquieta. Se lo

avvertissi, lui non mi direbbe di no e magari me la lascerebbe anche per due ore. È una piccola cosa che lui voglia essere al corrente se uso la macchina oppure no, magari una persona normale non ci farebbe caso, ma lui ci tiene. Se fossi stato nei suoi panni, probabilmente avrei fatto lo stesso.

È capitato, una volta in sette mesi, che io mi sia svegliato tardi. Angelo mi ha detto: «Ti sei svegliato alle undici e trenta!». E lui mi aveva chiesto di svegliarlo alle nove per andare a fare fisioterapia: «*Minchia!*» ho pensato. «Speriamo che non se ne sia accorto!». E invece...

Un altro episodio risale alla prima settimana che vivevo con lui: Angelo mi aveva prestato la macchina, con la quale ho fatto parecchi chilometri: Roma-Napoli andata e ritorno! Lì sì che si è incazzato! Però il carburante glielo ho messo io.

## Giuseppe

Persona in sedia a rotelle, laureato in giornalismo.

*Le persone disabili in genere «incontrano» una persona speciale che più di tutte le altre si dedica a loro, le stimola e le aiuta a migliorarsi e a raggiungere tanti traguardi. Nella tua vita c'è una persona così? Se c'è, chi è e cosa avete condiviso insieme?*

Nella mia vita ho incontrato e incontro ancora oggi tanti compagni di strada, che spero si fermino con me o mi concedano la loro amicizia, non in quanto disabile, ma solo in quanto ragazzo e persona, con disabilità.

All'Università, in particolare, ho incontrato il mio più caro amico che è storicamente la prima persona dopo la mia famiglia ad avermi detto esplicitamente, quando me lo meritavo, che ero un grande rompiscatole. Condividiamo da dieci anni una bella amicizia,

con valori sani accompagnati da grandi litigate, che fanno crescere entrambi.

## **Carlo**

Persona in sedia a rotelle, ci spiega come gli istituti e le case famiglia siano, in alcuni casi, realmente dei «ghetti». Bisognerebbe incentivare altre soluzioni per garantire l'autonomia delle persone disabili e sostenere le famiglie.

*Tu vivi da solo. Come sei arrivato a questo traguardo? Molti disabili, quando rimangono da soli, vengono accolti in istituti e case famiglia. Secondo te, cosa si dovrebbe fare per incentivare e aiutare le persone con una disabilità motoria a crearsi una vita indipendente?*

Vivo da solo da quando mia madre è morta (mio padre è morto nel 1980 e mia madre nel 2005). Prima della morte di mia madre avevo nel cuore il desiderio di vivere da solo, ma per motivi economici non ho potuto, per cui ero psicologicamente già fuori di casa da molto tempo. So che molti disabili vivono in istituti o case famiglia, ma credo siano dei «ghetti» dispendiosi per lo Stato e sono fortemente contrario. La cosa migliore è integrare le persone disabili, ma in che modo? Iniziando già da piccoli a far sì che capiscano una cosa: non sono soggetti passivi ma attivi e sono artefici della propria vita. Spesso le famiglie sono abbandonate a loro stesse e la cosa più logica è di fare le cose al posto del proprio figlio. Faccio un esempio: se fin da piccolo mi insegnano ad andare in bagno da solo con determinati ausili, da grande sarò già autonomo e «lontano» da questo limite. Un aiuto vero per le famiglie è essere seguite da persone competenti, che mettano sul tavolo degli ausili per superare determinati limiti imposti dalla disabilità. Questo spesso non avviene, come nel mio caso, perché la famiglia viene abbandonata. Ci sono le fisioterapie, le idroterapie, le operazioni

chirurgiche per migliorare le capacità residue, ma non esiste un piano per la quotidianità della vita. L'isolamento familiare, da parte di chi ha le competenze, crea le premesse per un'unica via: il figlio, dopo la morte dei genitori, viene spedito in un istituto. Ci vuole molta forza di volontà per mettersi in discussione da adulti e per affrontare quelle tappe che, invece, sarebbe stato opportuno fronteggiare da piccoli.

## **Javier**

Persona con disabilità motoria, di nazionalità argentina. Dopo una rocambolesca vicenda lavorativa, è venuto in Italia da solo e senza il sostegno della famiglia. Voleva farsi sacerdote ma è stato ostacolato. Colpisce la sua rabbia, l'idea di ciò che dovrebbe fare la Chiesa... ma manca la consapevolezza dei tanti «compiti» della vita sacerdotale, che non sempre sono semplici per una persona con difficoltà motoria.

*Come e quando sei venuto dall'Argentina in Italia?*

Mi chiamo Javier, lavoravo come commercialista in Argentina. In quel periodo ho conosciuto persone poco raccomandabili che mi hanno promesso la luna, se mi fossi trasferito a Roma e fossi diventato sacerdote. Mi sono reso conto, solo in seguito, che era un tranello. In quel periodo non ho avuto aiuti dalla mia famiglia d'origine. Mi hanno cacciato di casa anche se ho una disabilità motoria. Ho girato la città di Buenos Aires per mesi come un senza fissa dimora, per poi rendermi conto che l'agenzia per la quale lavoravo mi aveva versato l'ultimo stipendio, denaro che ho impiegato per acquistare il biglietto aereo che mi cambiò la vita: destinazione Roma.

*Come hai vissuto i primi tempi a Roma?*

I primi anni in questa città li ho vissuti come un barbone, vagavo tutto il giorno. In seguito, un amico mi ha aiutato a intrapren-

dere gli studi di teologia all'università. Nel frattempo ho conosciuto un importante istituto per disabili, mi hanno accolto bene nel loro convitto. Mi sono trasferito alla casa famiglia gestita dall'istituto. Ho conseguito la laurea in Teologia.

*Ci puoi raccontare meglio della tua vocazione e del rifiuto della Chiesa ad agevolarti in questo percorso?*

Dopo il liceo mi sarebbe piaciuto fare architettura, ma dovevo fare i conti con una difficoltà oggettiva. Non potendo tenere in mano penna o matita a causa del mio handicap motorio, dovevo scegliere un futuro professionale diverso. Così ho iniziato a studiare Economia e commercio.

Successivamente ho abbracciato la Teologia, ma dopo quattro anni hanno bloccato il mio percorso di studi, dicendo che un disabile non può diventare teologo. Un professore sapeva bene che dopo tre bocciature sarei stato espulso dalla facoltà, perciò mi ha bocciato tre volte.

Da adolescente sentii la vocazione di diventare sacerdote, pensavo che prendendo i voti sarei riuscito attivamente a fare, malgrado le mie difficoltà fisiche, quello per il quale mi sentivo chiamato: aiutare il prossimo tramite il sacramento della confessione e per mezzo del consiglio. Al liceo andavo spesso in chiesa: avrei voluto trovare ascolto, ma i preti avevano sempre altro da fare, altri da aiutare. Mi sentivo chiamato a quella vita.

Ho trascorso due anni in un seminario del mio Paese. Alla fine dei due anni i preti del seminario mi hanno invitato a trascorrere un periodo «a casa», a contatto con la realtà «normale» e la *routine* quotidiana. Cosa potevo fare?

Mio malgrado, sono rientrato a casa e ho cominciato a tenermi occupato lavorando come commercialista. A mio avviso, per evitare che altri disabili rinuncino alla loro vocazione, bisognerebbe preparare coloro che entrano in seminario a capire, accogliere e accettare la disabilità, in un cammino religioso.

A Roma ho risposto alla mia chiamata iscrivendomi alla facoltà di Teologia: per una volta non ho trovato difficoltà nel mio percorso e avevo scelto bene.

*Vedi uno scarto tra la situazione dei disabili in Argentina e quella in Italia?*

La situazione mia e dei disabili in generale è di gran lunga migliore in Italia rispetto alla mia terra natia, in quanto le strutture riabilitative, la mentalità, la preparazione medica/riabilitativa/antropologica in Argentina ancora sono carenti. Il tenore di vita per un disabile è migliore e più rispettato qua che non in Argentina, dove da piccolo è chiuso a casa come si trattasse di una vergogna, una cosa da nascondere agli occhi della famiglia e degli amici, nonché della società.

Ritengo che sia necessario sensibilizzare gli operatori che lavorano con la disabilità sulle reali necessità delle persone disabili e c'è bisogno di distinguere i vari tipi di disabilità. Questo permetterebbe di intraprendere degli interventi mirati. Purtroppo, anche per mancanza di fondi, tempo e personale, si tende a trattare le varie disabilità in modo piatto e uniforme: se sei disabile sei ritenuto un deficiente che deve sottostare a certe regole.

## **Elena Improta**

Donna impegnata in politica, madre di Mario, un ragazzo con disabilità cognitiva e fisica. Nell'intervista parla di cittadinanza attiva e di quello che ognuno di noi può e deve fare per sostenere le persone diversamente abili. È particolarmente interessante il valore che attribuisce ai «progetti».

*L'articolo n. 3 della Dichiarazione sui diritti delle persone disabili dell'ONU, del 9 dicembre 1975, recita: «Le persone disabili hanno diritto al rispetto inerente alla loro dignità umana. Quali siano l'origine, la natura*

*e la gravità delle loro minorazioni e disabilità, hanno gli stessi fondamentali diritti dei loro concittadini della loro stessa età, il che implica anzitutto il diritto di godere di una vita decente, piena e normale, quanto più possibile». Quanto è stato realmente applicato nella pratica l'articolo sopracitato qui in Italia, secondo la sua esperienza personale e politica?*

Nonostante si sia fissato in un articolo dell'ONU quali siano i principi che accompagnano la nostra società civile, le famiglie non sono state in grado di accettare, in seno, la diversità. La politica dei partiti esiste, ma esiste anche la politica che portiamo avanti ogni giorno, noi tutti. Manca una formazione culturale per ogni singola famiglia. L'handicap è culturale del singolo cittadino e dei singoli genitori. Ci sono delle situazioni rabbrividenti che non dipendono dalle leggi, ma dalle famiglie. Questa è la base, e non vale solo per la famiglia diretta, ma anche per quella allargata. Nella condizione del camminare e del parlare esistono presupposti diversi, ma i bisogni sono diffusi in tutte le persone. Si dovrebbe educare ad accettare una condizione diversa, questa è la sfida. Superare il pregiudizio tipico di un Paese provinciale come il nostro, che tende a dimenticare e a coprire, e che spesso vive di omertà. L'handicap lo crea la società, la famiglia *in primis*, ma anche le istituzioni come la scuola. La parola chiave è «progetto», sia nella nostra quotidianità in qualità di cittadini che affrontano la complessità del problema ogni giorno, sia nella sfera più istituzionale, dove «progetto» diventa importante come cultura politica, in merito alla disabilità e in merito alla capacità di saper integrare il diverso. Ma sembra che sia le famiglie, sia le istituzioni ragionino sempre ed esclusivamente sull'emergenza, sull'oggi, sull'immediato. Questo è sbagliatissimo.

*Nel tuo lavoro ricopri cariche politiche e pubbliche. A tuo avviso, in Italia ci sono abbastanza leggi che tutelano le persone disabili? Queste leggi vengono applicate oppure no? Se potessi scrivere delle nuove leggi, o migliorare quelle che già sono in vigore, come ti muoveresti?*

Le leggi ci sono, ma sono da migliorare, perché la società cambia. Bisogna fare prima un Osservatorio sociale, per poi appunto migliorare le leggi sulle tante diversità presenti, non solo sulla disabilità, ma anche sull'omosessualità.

Se le leggi non vengono applicate è perché non ci sono fondi o finanziamenti. Ci si può sbattere quanto vogliamo, ma questo non funziona. Sulle diversità tuttavia si specula spesso. Il cooperativismo non è sempre buono, e spesso somiglia a lobby sotto forma di imprese sociali. Pensiamo all'assistenza diretta e indiretta: è assolutamente vero che le famiglie non hanno strumenti.

*Co-housing* (case famiglia) potrebbero essere realtà assolutamente rilevanti per il benessere delle persone che ci vivono, se solo si mettessero al centro e si praticassero i concetti di casa, focolare e senso della famiglia. Ma, purtroppo, nella maggior parte dei casi non è così.

*«Diversamente abile», «disabile» e «handicappato»: tanti sinonimi per esprimere lo stesso concetto. Cosa ne pensi? Una persona normodotata può sentirsi disabile?*

Come madre di disabile mi sento disabile con Mario. Lui mi imita, perché mi deve conquistare. Ho una grande responsabilità in questo. Tuttavia, mi rendo conto che anch'io assumo atteggiamenti simili, per farmi accettare, per risultare piacevole alle persone. È difficile essere spontanei nella quotidianità, nell'iniziativa politica, nelle foto su Facebook. Si cerca sempre di compiacere qualcuno: si tenta di essere amati, accettati e considerati. E così agiamo ogni giorno. Questo è in qualche modo inevitabile, troppo spesso resta importante per noi unicamente apparire, esistere a tutti i costi.

*A proposito dei media, esistono o sono esistiti secondo te programmi televisivi capaci di raccontare la disabilità?*

Forse le cose migliori le trovi nella *fiction*, per quanto spesso siano semplicistiche e con un po' di retorica. Ma almeno mettono in

gioco i sentimenti, le relazioni e i punti di vista tra i personaggi. Cosa che ancora non riescono a fare i giornalisti e tanto meno i *talk show*, dove tutto sembra ancora più finto, irreal e costruito.

*L'amore e la sessualità sono spesso visti come un tabù o una cosa da negare e reprimere, questo specialmente nel caso dei disabili. Altre volte vengono accettati, ma poi sono difficili da vivere. Tu cosa ne pensi?*

Per far sì che non vi siano più tabù rispetto alla sessualità e al binomio sesso e amore, occorre promuovere e fondare luoghi di aggregazione e di mutuo aiuto, a livello sia genitoriale che adolescenziale. La piacevolezza del ritrovarsi insieme promuove l'aiuto e l'auto-aiuto e quel bisogno di raccontare il proprio vissuto.

Esistono tante perversioni che i familiari compiono per soddisfare i bisogni sessuali dei propri figli: ad esempio pagare prostitute per i figli maschi oppure adescare uomini per le figlie femmine. Sono l'incontro, l'aggregazione, l'essere protetti dagli altri in luoghi sani che favoriscono l'abbattimento di qualsiasi omertà o disfunzione etica e sociale al riguardo.

Nel caso di Mario, esistono all'estero gli accarezzatori per aiutarlo a toccarsi, a gestire le sue pulsioni, insegnandogli a masturbarsi. Questo sarebbe giusto anche tra due ragazzi disabili che si piacciono, avviarli in una prima fase per poi lasciarli soli. Questo avviene di solito nelle case famiglia, con una sorta di training formativo degli operatori.

## **HANDICAP, FAMIGLIA E SENSI DI COLPA. IL PUNTO DI VISTA DEGLI ESPERTI**

### **Romeo Della Bella**

Psicologo, esperto di problematiche familiari (intervista tratta dal sito [www.ilsorriso.net](http://www.ilsorriso.net)).

*Quando nasce un figlio disabile quali sono i primi stati d'animo all'interno del nucleo familiare?*

La nascita di un bambino disabile è sentita istintivamente come un grande insuccesso, un lutto, che si rinnova ogni giorno: risveglia traumi e insoddisfazioni passate, impedisce di fantasticare positivamente per il futuro. Tutto questo può portare i genitori alla perdita della sicurezza abituale, a una crisi d'identità e di ruolo sociale. La famiglia nel suo complesso sistemico e relazionale non ha più la normale prospettiva evolutiva. I rapporti nei confronti di «questo» figlio diventano rigidi e immutabili: il figlio non sarà mai talmente autonomo da liberare i genitori, sempre più anziani, dal suo problema. La gioia di vivere impallidisce, le soglie di sopportazione si abbassano bruscamente.

*Nello specifico, come risponde la coppia genitoriale a un evento simile?*

I rapporti e le relazioni diventano più complessi. Si tende a colpevolizzarsi, accusandosi reciprocamente d'impostazione educativa errata, di disinteresse. A volte si cerca di rimuovere il proprio senso di colpa, ricercando spiegazioni strane e individuando negli ascendenti, per lo più del coniuge, eventuali cause di ciò che è capitato al figlio. Anche nella coppia in cui di fronte al «problema» si trova una maggiore unità, spesso si riducono i contenuti della comunicazione: il figlio con disabilità rappresenta il tema, esplicito o sotteso, quasi unico e costante del dialogo tra i due genitori. A volte la coppia risulta condizionata nella sua vita sessuale e, quasi sempre, nelle sue scelte di prospettiva di nuovi concepimenti. Spesso nasce nei genitori un profondo senso di colpa, soprattutto in casi di disabilità mentale, aumentato dalle continue e impietose domande e anamnesi di pur ben intenzionati parenti, amici, operatori sociali, terapeuti.

*Sono riconoscibili delle angosce ricorrenti nei genitori di un figlio con disabilità? Se sì, quali?*

I genitori sono tormentati da numerose ansie e angosce. Angoscia del futuro del figlio, soprattutto in prospettiva della mancanza dei genitori, ma anche delle scelte educative/terapeutiche, delle prospettive affettive/sessuali. Angosce del tempo che passa, senza che si vedano progressi soddisfacenti. Angoscia di incompetenza e di impotenza, con il tentativo-speranza di delegare la soluzione del problema ad altri e ad altre istituzioni sentite spesso, poi, come inadeguate e inefficienti, quindi vissute con sentimenti aggressivi, senso di vergogna e di insopportazione del giudizio. E, perfino, dello sguardo degli altri.

*Cambia e in che modo il rapporto dei genitori all'interno della società?*

Sì, si viene a creare una situazione di tipo «sensitivo» nei confronti di una «società che guarda», che «guarda e giudica», percepita perciò come ostile. Quasi tutti i genitori si trovano in una profonda solitudine nell'affrontare i vari problemi. Solitudine che, anche se proclamata ingiusta, purtroppo viene quasi ricercata.

*Dal punto di vista pratico, cosa cambia in una famiglia quando nasce un figlio con disabilità?*

A questi motivi psicologici profondi si possono aggiungere motivi pratici, che rendono difficile e tesa la situazione familiare, tanto da mettere in crisi i rapporti e il sistema nel suo complesso. Il figlio disabile cambia la vita dei genitori: occupa «troppo», impedisce spesso alla madre un'attività professionale, fa spendere molti soldi, è estremamente condizionante.

*Come si caratterizza il rapporto madre-figlio quando quest'ultimo è disabile?*

Particolarmente grave, ma purtroppo non infrequente, è il pericolo di simbiosi fra madre e figlio: è un rapporto patogeno, che può comportare un blocco nello sviluppo psichico, mentale, linguistico

e sociale del figlio stesso e portare a una profonda devianza/rottura dei rapporti di coppia.

*E l'istinto di protezione della madre muta, se il figlio ha una disabilità, o è pari a quello nei confronti di un figlio normodotato?*

Molto meno grave, ma comunissimo, è l'atteggiamento della madre che fa di tutto per preservare il figlio da ogni contatto con la realtà che possa metterlo in difficoltà: lo protegge da ogni frustrazione, isolandolo così da tante esperienze ritenute negative. Non si svilupperà, così, un corretto e valido principio di realtà, che lo esporrà in seguito a inevitabili frustrazioni, non più sopportabili.

*Come si inserisce la figura del padre in questo contesto?*

La figura del padre, già secondaria in ogni caso nei primissimi anni di vita, tende ad essere ulteriormente sfumata nel suo significato. Spesso il padre viene ad essere emarginato (e poi colpevolizzato) e, a differenza della madre, gli viene preclusa la possibilità di compiere azioni «riparatorie» attraverso momenti dedicati alla terapia rieducativa/riabilitativa e di reinserimento sociale del bambino. Mentre la madre si chiude nel dolore e nella depressione, il padre (se può) ricerca nel lavoro e nel sociale, fuori dalla famiglia, la sua affermazione o consolazione: evasione «scusata» da mille motivazioni razionali e/o razionalizzate.

*Se in una famiglia sono presenti anche uno o più figli normodotati, come si caratterizza il rapporto tra questi e il fratello con disabilità?*

Di solito attenua o media le difficoltà dei genitori: sono interlocutori gratificanti, danno anche una visione positiva del futuro, distolgono l'attenzione angosciata dei problemi della disabilità, ricompensano gli sforzi educativi.

*Vi sono degli atteggiamenti e dei comportamenti non corretti e frequenti che andrebbero evitati?*

Il problema più profondo è quello dell'accettazione vera del figlio. Accettarlo come persona, più che come problema; riuscire a «volergli bene» (e a manifestarglielo senza esagerazioni ambivalenti) e non solo volere il suo bene. Il figlio non accettato profondamente, non si accetta. La difficoltà di accettare l'evento e il figlio si riflette in atteggiamenti inadeguati. Da un punto di vista emotivo, si possono verificare due opposte modalità: o un rifiuto, anche solo inconscio, e una difficoltà di rapporto o un atteggiamento iperprotettivo, che porta a gelosie e a «privilegi» emarginanti. Sono espressioni esasperate dell'ambivalenza abituale: a volte solo grande attaccamento e ostilità. Nei casi estremi, amore e odio. Da un punto di vista operativo si può assumere: o un atteggiamento fatalistico di chi, rassegnandosi, non tenta tutte le strade per sviluppare le effettive potenzialità del figlio; o al contrario un atteggiamento che, non riconoscendo l'effettiva limitazione dovuta alla disabilità, si manifesta in eccessive aspettative che portano all'«accanimento educativo-terapeutico», con ulteriori conflitti e conseguenze negative di insicurezza e senso di inferiorità nel disabile.

## **Eleonora Motta**

Psicosessuologa esperta di amore, sessualità e disabilità.

*Qual è l'approccio giusto quando un genitore si rende conto che il figlio o la figlia disabili sono innamorati?*

Direi che la strategia più funzionale è quella di sostenere il figlio nei suoi vissuti, ascoltarlo, accoglierlo senza svalutarlo, ridicolizzarlo o impaurirsi. È anche importante essere aperti al dialogo (senza imporlo o essere invadenti) e dare informazioni per la tutela della salute e per evitare eventuali gravidanze indesiderate, anche se le situazioni vanno valutate caso per caso, soprattutto in base al tipo e alla gravità

della disabilità. Non è assolutamente detto che si arrivi a un rapporto sessuale completo. Trovare l'occasione per fare un po' di educazione affettivo-sessuale è fondamentale, per porre le basi affinché la persona disabile sia in grado di prendere decisioni in questo campo e sia in grado di discriminare le situazioni pericolose. È bene dare strumenti, affinché la persona possa dare nome a ciò che sta provando, possa riconoscere ciò che sta sentendo a livello emozionale e corporeo. Bisogna usare un linguaggio chiaro e semplice, chiamando le cose con il proprio nome per dare un'immagine serena dei sentimenti, delle emozioni e della sessualità; non c'è niente di male o di «sporco» in ciò che sta accadendo. Fondamentale è anche rispondere a eventuali domande che la persona può porre, perché rappresentano un'esigenza che richiede di essere soddisfatta. È poi importante essere pronti ad accogliere possibili frustrazioni relazionali, perché è probabile che arrivi qualche rifiuto. L'innamoramento e la sessualità sono esperienze intime, quindi è fondamentale rispettare la privacy e, una volta che il contesto è stato reso sicuro e protetto da eventuali pericoli, lasciamo che il proprio figlio faccia le sue esperienze. Per arrivare a questo, però, è fondamentale che i genitori per primi siano sereni rispetto alla sessualità e alla disabilità del proprio figlio. È inoltre utile tenere presente che, in caso di necessità, ci sono persone esperte e competenti a cui è possibile rivolgersi, per chiedere aiuto o avere informazioni.

*I sensi di colpa dei genitori nei confronti del figlio disabile e i sensi di colpa del disabile per essere «diverso» incidono? Se incidono, le chiederei in che modo lo fanno sull'affettività, sull'amore e sulla sessualità della persona con disabilità.*

Da un punto di vista squisitamente psicologico, chi nasce con un deficit psichico o fisico ha subito profonde ferite interne e, spesso, anche i genitori vivono una ferita: possono sentirsi inadeguati in quanto hanno creato un figlio «diverso». Questo vissuto emotivo, probabilmente, li legherà al figlio influenzando le dinamiche familiari e la

crescita del bambino. Si potrà avere, ad esempio, una drastica riduzione di contatto corporeo con il figlio, oppure un iperinvestimento sul figlio con la sensazione che solo i genitori potranno effettivamente seguirlo e amarlo. Questo bagaglio esperienziale porta la persona disabile a una difficoltà, se non impossibilità, di raggiungere lo stadio di individuazione, fase necessaria per lo sviluppo, perché è quella in cui una persona si separa dai genitori per esplorare l'ambiente, per scoprirsi, per conoscersi e costruirsi come individuo unico e consapevole di sé.

Se questo processo non avviene, il disabile stesso metterà un muro nei confronti degli altri e del mondo, influenzando così anche la propria sessualità. Il disabile stesso, quindi, sarà il primo ad avere pregiudizi riguardo alla sua «sessualità»; non si permetterà di andare «oltre» la dipendenza dalle figure significative e lo stato di bisogno; rimuoverà il desiderio sessuale dalla propria vita.

La cultura crea altre barriere, spesso invalicabili, legate all'immagine della «sanità» come prestanza, forza, seduzione, fisicità, bellezza esteriore, che non semplificano le cose. L'identità, infatti, deriva dall'immagine che ciascuno ha di sé, ma questa a sua volta deriva sia da come ci percepiamo, sia da come siamo percepiti dagli altri. Se la società e le figure significative percepiscono il soggetto disabile con compatimento e repulsione, la persona si identificherà con questa immagine, sentirà che non è investita di dimensioni affettive, erotiche, di stima, di valorizzazione e ne assumerà il ruolo, compromettendo la sua autostima e la sua affettività. Ecco che, allora, la famiglia ha un ruolo molto importante nel favorire un sano sviluppo della sessualità nella persona disabile. Quando i genitori diventano capaci di rielaborare l'idea di non aver avuto il figlio «perfetto» e fanno spazio alla «diversità», riescono anche a separarsene, favorendo il processo di individuazione, e ad avere anche una propria vita di coppia; a favorire la crescita dell'autostima e ad aiutare il figlio a orientarsi e sperimentarsi nel mondo delle relazioni umane. La persona disabile deve essere aiutata e stimolata nella realizzazione delle proprie potenzialità (rea-

listiche e non illusorie) in campo sessuale, affettivo, interpersonale, sociale e creativo per facilitare l'accettazione della propria diversità. Per fare questo, è fondamentale rinunciare al «pensiero magico» di poter modificare ciò che modificabile non è e accettare se stessi con le proprie limitazioni e incongruenze, per sviluppare le proprie potenzialità reali. Questo, in fondo, vale per ciascuno di noi, sicuramente deficitari in qualche settore della nostra vita.

Ognuno, poi, avrà un suo modo originale di tradurre, a livello comportamentale, ciò che ritiene sia la sessualità, attingendo alla propria esperienza, alla propria sensibilità, alla propria storia e anche alla propria disabilità. È importante uscire da uno schema rigido e riduttivo della sessualità, così come è importante uscire da uno schema rigido di rapporto sessuale. La sessualità è un modo di stare nel mondo, di donarsi e rapportarsi all'altro: è intimità, complicità, condivisione. Si vedrà sovente che ciò che viene ricercato non è soltanto l'accoppiamento sessuale, quanto la necessità di soddisfare bisogni relazionali e affettivi.



# Routine

Il primo significato della parola *routine*, dal vocabolario Treccani, è: «Pratica, esperienza (abilità che si è acquistata per mezzo dell'esperienza e non attraverso le regole e lo studio)». Il secondo significato: «Modo, ritmo di vita e di attività che si ripete giorno per giorno, sostanzialmente immutato, con senso di monotonia». Per una persona disabile il rischio di considerare solamente la seconda accezione è ancora più accentuato e scontato. Qui di seguito, ho cercato di includere testimonianze e punti di vista che valorizzino il significato originario del termine, quello di «strada», «pratica», «esperienza». Questi rimandano a una dimensione che ha a che fare con l'autonomia, l'emancipazione, lo scegliere in prima persona quale percorso seguire, quali tracce lasciare, lontano — per quanto possibile — dall'assoluta dipendenza familiare e dalla noia del non saper cosa e come fare per vivere bene con se stessi.

Dalle interviste che riguardano la routine, emerge che la famiglia è ancora importante, ma è altrettanto fondamentale riuscire a crearsi una vita più autonoma e «normale» possibile. Questo è quello che cercano di raggiungere tanti disabili; la fortuna o la sfortuna sta

nell'essere aiutati, capiti, accompagnati nel percorso verso il proprio miglioramento e l'autonomia.

Le esperienze qui riportate testimoniano che con grinta, tenacia, volontà e il giusto aiuto si può essere autonomi, pur non negando le difficoltà. Il lavoro inteso anche come gratificazione personale è, o è stato, uno step fondamentale per realizzarsi, essere attivi, non essere un peso per gli altri. Di certo anche i computer e gli ausili informatici hanno migliorato la vita di chi convive con una disabilità. A tal proposito c'è l'intervista a Luigi, un mio amico non vedente. In questo e in molti ambiti della vita delle persone con disabilità, ritengo che sia importante ammettere il problema e rivolgersi agli specialisti, per trovare soluzioni. Mi sembra molto cosciente e realistica l'affermazione di Carlo, signore in sedia a rotelle: «Naturalmente una persona che nasce disabile non potrà mai avere, nonostante tutti gli ausili concepiti dall'uomo, l'autonomia di una persona normodotata». Carlo continua con delle interessanti osservazioni sulla gestione dei fondi per l'autosufficienza. Infine, Fiore torna a parlare di Roma come una città troppo grande, alla quale si riesce a sopravvivere costruendosi una rete di affetti. Particolare la visione di Fiore, che considera alcuni problemi e risorse uguali sia per persone disabili che per i «normodotati». C'è da dire, come spiega bene Angelo, che Roma è una città che, a differenza di altre, ha ancora molte barriere architettoniche.

## **Angelo**

*Noi viviamo a Roma, una città grande e dispersiva per tutti, disabili e non. A tuo avviso, quali sono le difficoltà per le persone normodotate e per i disabili?*

Poco tempo fa ho trascorso sei mesi in ospedale. Ho girato diversi nosocomi di Roma, fino a quando hanno capito che avevo un virus raro. Sono stato cinque giorni in fin di vita perché questo strano

virus intacca e danneggia per sempre il sistema nervoso centrale. Ero cosciente e mi rendevo conto che molto probabilmente non ce l'avrei fatta. Per fortuna hanno individuato la malattia, mi hanno curato e riportato alla vita.

Secondo me Roma non è una città adatta alle persone disabili: io vivo all'Eur, un quartiere «nuovo» rispetto a molti altri; nonostante ciò, le rampe per le sedie a rotelle sono presenti solo come accesso agli edifici, i marciapiedi ne sono sprovvisti.

La mattina, dopo che una persona mi ha vestito e preparato, esco da solo: ho la sedia a rotelle elettrica e abito, insieme al mio badante, in un appartamento al livello della strada senza barriere architettoniche, ma sono costretto a passare sulla carreggiata per la mancanza di accessi sui marciapiedi. È difficile per un uomo di più di cinquant'anni imparare a gestirsi la casa, fare la spesa, cucinare, organizzarsi la propria vita da pensionato disabile, non vivendo con la propria compagna o in famiglia.

*Ci vorresti raccontare una tua giornata tipo?*

Faccio la vita del pensionato a tempo pieno, molto del quale è dedicato alla fisioterapia. Prima ero vicepresidente di un'associazione per persone disabili, poi varie vicissitudini lavorative mi hanno costretto a dare le dimissioni. Ora sto scrivendo la mia autobiografia in chiave ironica. Mi piacerebbe concluderla e trovare un editore per farla pubblicare. Ho tempo comunque di dedicarmi ai miei hobby, che sono la lettura, il calcio (sono romanista), il cinema e il teatro.

## **Giuseppe**

*Ciao, Giuseppe. Ci vorresti raccontare di cosa ti occupi e com'è la tua giornata tipo?*

Sono laureato in Scienze della Comunicazione con laurea specialistica in Comunicazione e Produzione Culturale. Oggi lavoro

presso un'importante agenzia giornalistica che si occupa principalmente del sociale. Mi alzo intorno alle 8:15, lavoro fino alle 12:45 e dopo pranzo mi dedico alle mie due grandi passioni: la televisione e la musica italiana, che ascolto spesso nei momenti di relax. Quando ve n'è l'occasione, esco e amo andare al cinema, mangiare bene e seguire spettacoli dal vivo.

## **Luigi**

Persona non vedente, ha raggiunto molti traguardi importanti sull'autonomia: vive da solo, lavora, prende i mezzi pubblici, è laureato in informatica.

*Caro Luigi, come tua amica ho potuto notare il tuo stile di vita indipendente e autonomo, nonostante tu sia non vedente dalla nascita. Ti va di raccontare come sei arrivato a questi importanti traguardi? Qual è stata la tua esperienza di riabilitazione e terapia?*

Sono orgoglioso degli obiettivi a cui sono giunto, in termini sia di autonomia personale che di gratificazione professionale. Ripensandoci, devo dire che c'è voluto impegno, ma non è stato così difficile: il segreto penso sia stato avere un ambiente e soprattutto una famiglia che mi hanno sempre stimolato fin da bambino, facendomi vivere tutte le esperienze dei miei coetanei. Questo in termini di autonomia personale è molto importante: vale più di tanti corsi di riabilitazione fatti da adulti.

A proposito di riabilitazione, fondamentale è stato un corso di orientamento e mobilità che ho seguito: si tratta di strategie e tecniche che istruttori specializzati insegnano ai ciechi per poter muoversi, in maniera autonoma, tramite l'uso del bastone bianco. Credo che tutti i non vedenti dovrebbero avere l'opportunità di usufruire di questo tipo di riabilitazione.

Anche a livello scolastico, pur non essendo mancati i problemi (che poi sono ancora gli stessi di oggi per gli studenti non vedenti a distanza di decenni, vale a dire la mancanza o il ritardo con cui vengono forniti i libri in Braille, la non conoscenza degli insegnanti del come approcciarsi a questa disabilità), ho avuto un ambiente favorevole, per cui anche lo studio non è stato un grosso problema. Certo lo studio di materie scientifiche a livello universitario, per chi ha una disabilità visiva, non è una passeggiata, occorre molto impegno e un certo spirito di iniziativa nel saper risolvere i problemi pratici che ti si presentano. Ma con la tenacia e la volontà si può riuscire e non sono certo l'unico ad avercela fatta.

*Pensi che l'avvento e l'affermazione dei computer e dei vari ausili abbia facilitato la vita di tutti i giorni alle persone con disabilità? Tu che uso ne fai? Vorresti consigliare alcuni programmi e accessori per agevolare l'uso del PC e rendere più semplici i gesti quotidiani, fuori e dentro casa, a persone con una disabilità come la tua?*

Sicuramente già da molti anni l'informatica ha cambiato la vita di molte persone con vari tipi di disabilità, da quella motoria a quella della parola a quella cognitiva.

Per quanto riguarda i ciechi e gli ipovedenti, non è un'esagerazione dire che l'uso del computer associato ad ausili specifici (display Braille o sintesi vocale) abbia trasformato veramente la vita di molti. Pensa solo all'impossibilità di leggere o ai pochi libri e giornali disponibili in Braille o registrati in audio, mentre adesso con uno scanner e un apposito programma si può leggere un qualunque libro.

Stesso discorso vale per l'accesso a tantissime informazioni attraverso internet: quotidiani, riviste, siti di informazione, elenchi telefonici, shopping online. Per fortuna, questi dispositivi sono noti da tempo nella comunità dei non vedenti, specie fra i più giovani.

Purtroppo, occorre ancora un'opera di sensibilizzazione verso i produttori di software e di siti internet, che troppo spesso sono

costruiti senza applicare quelle semplici regole tecniche che consentirebbero di essere accessibili con facilità da parte di ciechi e ipovedenti, tramite sintesi vocale.

Comunque, anche in mancanza di specifici accorgimenti per i non vedenti da parte della società, riesco durante la giornata a fare tutto da solo, o quasi.

Ad esempio, come succede a tutti, quando mi alzo e devo andare al lavoro, ho l'esigenza di scegliere cosa indossare. Il mio armadio mi viene in aiuto: all'interno è situato un dispositivo elettronico che mi suggerisce i colori del vestiario da abbinare. Io, da solo, non so neanche come sono fatti i colori, in quanto non vedente dalla nascita, ma questo sistema mi permette di scegliere e abbinarli nel modo «corretto»!

Per spostarmi, me la cavo bene con i mezzi pubblici per andare da una parte all'altra della città.

Vorrei però fare una considerazione rispetto a un'attività che non posso svolgere da solo, ovvero il fare la spesa al supermercato. Come piccolo segno di civiltà basterebbe che all'interno di qualsiasi supermarket, oltre alle etichette normali, ogni prodotto recasse in sé una targhetta Braille. In questo modo, non sarei costretto il sabato ad aver bisogno di accompagnatori, per poter svolgere un semplicissimo e fondamentale servizio di sussistenza.

## **Carlo**

*Tu vivi da solo, come sei arrivato a questo importante traguardo? Molte persone disabili quando rimangono da sole vengono accolte in istituti e case famiglia. Secondo te cosa si dovrebbe fare per incentivare e aiutare le persone con una disabilità motoria a crearsi una vita indipendente?*

Una persona che nasce disabile non potrà mai avere, nonostante tutti gli ausili concepiti dall'uomo, l'autonomia di una persona normodotata. Quindi, alle carenze di autonomia occorre un maggiore sforzo

per l'assistenza domiciliare indiretta come ce l'ho io. Faccio due conti per mostrare che è molto più economico per lo Stato l'assistenza domiciliare indiretta piuttosto che il ricovero in casa famiglia e/o istituti, le cui rette sono almeno di 3.000 o 4.000 euro al mese. Per avere l'assistenza domiciliare indiretta ci vuole circa la metà. Lo Stato risparmierebbe molti soldi dando un aiuto di 1.000 o 1.500 euro al mese per pagare un badante. Stando a casa, la persona disabile può contare sullo stimolo intellettuale e fisico di avere una casa propria, ovvero la sua vita e non un parcheggio. Deve pensare a come organizzare la settimana: quale giorno fare la spesa, quando stirare o fare la lavatrice e così via. In questo modo la persona disabile ha una vita attiva.

## **Alessia**

*Ci vorresti raccontare la giornata tipo di tuo figlio e la tua?*

Sveglia alle 6:30 e preparativi vari per consentire al bimbo di andare a scuola per le 8:00 accompagnato dal papà. Fino alle 12:50 mi dedico a quello che normalmente impegna una donna con una bimba di quindici mesi; dopodiché, vado a riprendere mio figlio a scuola e pranziamo tutti insieme. Purtroppo, mio figlio ultimamente non ha goduto di ottima salute. Da quest'anno non va più al centro specializzato per la cecità, poiché un'ora a settimana di «musica» c'è sembrata poca, dato che per arrivarci dobbiamo fare un centinaio di chilometri. E sempre da ottobre ha smesso di andare anche al centro di riabilitazione locale e siamo in attesa del nuovo servizio.

*Pensi che per le persone disabili esistano abbastanza organizzazioni per il tempo libero, i viaggi, l'integrazione e la socializzazione?*

Purtroppo non esiste abbastanza, ci sono delle associazioni che fanno dei lavori eccezionali in questo senso e spesso sostituiscono le istituzioni, ma questo non va bene. Se vivessimo in una società davvero

paritaria e rispettosa dei diritti di tutti non ci sarebbe bisogno di creare servizi *ad hoc* solo per le persone disabili, con il rischio di ghettizzarle. Faccio un esempio: non deve risultare un percorso a ostacoli andare in piscina anche se sei tetraplegico e deve essere previsto un operatore specializzato per le persone disabili. Per lo stesso motivo, non condivido la villeggiatura unicamente per persone disabili. Posso segnalare un'associazione del veronese che mette a disposizione un camper per le persone in carrozzina, con bagno accessibile e macchinetta apposita per arrampicarsi in montagna. Sicuramente esistono molte altre realtà che lavorano in questo senso, ma anche qui l'informazione e la promozione sono piuttosto carenti.

## **Sandro**

*Da quanto tempo conosci il mitico Angelo, in cosa lo aiuti?*

Ho conosciuto Angelo mentre ero al centro dove lui fa terapia, un medico ci ha presentati. Lo aiuto nei movimenti che non riesce a fare da solo, ma devo ammettere che Angelo è molto autonomo, si dà da fare. Scrive, parla e risponde al telefono. Ho avuto a che fare con persone in condizioni peggiori, che inerti ti guardano dalla sedia e non riescono a comunicarti i loro bisogni. Angelo è molto indipendente, per di più ha la sedia a rotelle motorizzata, una gran comodità per entrambi! Tante volte la sera gli dico scherzando: «Domani mi vieni a svegliare tu, eh?». Lui ha molto carattere, noto che spesso volte gli dà fastidio «disturbare», per questo evita di chiamarmi in continuazione. Quando le persone non autosufficienti ti chiamano ogni minuto diventa una situazione pesante, non si tratta più di un deficit fisico, ma di una disabilità mentale difficile da sostenere e sopportare.

*Mi puoi raccontare un aspetto del tuo lavoro, legato al mondo della disabilità, che ti ha colpito?*

Nella mia esperienza lavorativa ho conosciuto persone che non mostravano rispetto nei confronti dei loro assistiti disabili. Ad esempio, non sempre al disabile viene riconosciuto il diritto banale di scegliere l'ora in cui coricarsi o uscire. A mio parere, il disabile dovrebbe vivere la sua vita a trecentosessanta gradi, facendo quello che può fare una persona normodotata. Sono molto pratico nel calare il disabile in piscina, ho una mia particolare tecnica, mentre ho visto molti operatori e colleghi con grosse difficoltà, tanto da farlo al posto loro. Molti normodotati declassano in una posizione inferiore i disabili, quando invece si tratta di persone che possono dare tanto, forse anche di più delle persone normodotate. Spesso, il disabile è in grado di dare maggiore attenzione al prossimo.

## **Alba**

Giovane studentessa universitaria della «Sapienza». È interessante come illustra imperfezioni e «disabilità» del sistema che potrebbero essere ridotte favorendo ai disabili l'accesso al sapere e alla vita universitaria.

*Studi Giurisprudenza alla «Sapienza»: ti è mai capitato che si parlasse dei disabili nei programmi d'esame?*

Fino ad ora non mi è mai capitato, o almeno non in maniera specifica. Più che altro, quello che ricorre spesso è il tema di quei soggetti che, per vari motivi, possono non essere in grado di valutare le conseguenze delle loro azioni, e rispetto ai quali l'ordinamento appresta tutta una serie di tutele, sia a favore dei soggetti in questione sia per coloro che si trovino a intrattenere rapporti giuridici con essi.

*A tuo avviso, la «Sapienza» offre servizi per agevolare lo studio e rendere accessibile l'ambiente universitario agli studenti disabili? C'è qualcosa che si potrebbe migliorare?*

Ammetto di non essere ferratissima sull'argomento, ma qualche commento lo posso fare basandomi su quello che mi ritrovo sotto agli occhi quando vado a lezione: il fatto che i corsi spesso abbiano luogo in aule sovraffollate, dove alcune volte si fa fatica a trovare un posto in piedi (figuriamoci a sedere), per persone che hanno difficoltà motorie può rappresentare un problema.

Se si considera che il più delle volte gli studenti sono costretti letteralmente a correre da una parte all'altra della città universitaria, quando non addirittura in edifici dislocati fuori dalla stessa, per seguire lezioni che si tengono a un quarto d'ora l'una dall'altra, il quadro che emerge mi fa pensare a come possa essere ostico, per uno studente disabile, «vivere» l'università in maniera serena.

Il semplice ripensamento degli orari e della dislocazione delle lezioni, tenendo conto di quelle che potrebbero essere le reali esigenze degli studenti che dovrebbero usufruirne, potrebbe essere sufficiente a rendere la vita universitaria un po' più gradevole, per disabili e non.

*Quali sono le reali esigenze di chi come te deve fare molti chilometri per raggiungere l'Università? Si è fatto qualcosa per agevolare i pendolari? Si potrebbe fare di più?*

Chi come me vive in un posto lontano da quello in cui studia deve far fronte a tutta una serie di difficoltà, a cominciare dal momento in cui mette piede su un mezzo di trasporto pubblico, sempre soggetto alla possibilità di ritardi. A questo deve aggiungersi che molto spesso gli orari delle lezioni non aiutano chi viene da lontano, tra quelle che si tengono la mattina troppo presto o il pomeriggio troppo tardi, e che chi deve viaggiare con i mezzi pubblici a volte può frequentare solo a prezzo di forti disagi, e a volte addirittura deve rinunciare a seguire. Una buona idea potrebbe essere quella di pensare gli orari in maniera diversa, evitando di scegliere quelle fasce che per chi viaggia possono risultare improponibili, concentrando le lezioni nell'arco di tre o quattro giornate. In tal modo, chi viene da lontano non deve farsi

quattro o più ore complessive di mezzi pubblici, magari per seguirne un'unica lezione. Si tratta di piccoli accorgimenti, ma che nella vita di uno studente pendolare potrebbero fare la differenza.



# Lavoro

*Colui che differisce da me,  
lungi dal danneggiarmi mi arricchisce...  
La nostra unità è costituita da qualcosa  
di superiore a noi stessi — l'Uomo.*

Antoine de Saint-Exupéry

Questo capitolo vuole trattare il tema del lavoro in rapporto alla disabilità dal duplice punto di vista delle persone disabili, le quali, troppo spesso, non riescono a scegliere la propria strada professionale, ma si ritrovano con un impiego quasi per caso o per necessità, e da quello degli assistenti, non sempre messi nelle condizioni di svolgere con competenza ed empatia la propria funzione. Un altro interessante punto di vista raccolto proviene da professionisti impegnati nel sociale, come psicologi o giornalisti.

Tra le persone con disabilità, Luigi e Giuseppe raccontano di esperienze positive e soddisfacenti nel mondo del lavoro. In particolare, Giuseppe è riuscito a maturare alcune esperienze retribuite nel settore giornalistico e in una sola occasione ad avvicinarsi al suo sogno di diventare conduttore di varietà. Giuseppe racconta di aver avuto l'opportunità a Roma di realizzare il suo sogno, partecipando alla conduzione e alla redazione di una trasmissione televisiva dedicata a tematiche sociali che aveva come argomento non esclusivo la disabilità.

«Il problema principale incontrato — spiega Giuseppe — in questa e in altre esperienze avute nel campo è dovuto all'impossibilità di far diventare la passione e il sogno di sempre anche un lavoro professionale e adeguatamente remunerato».

In tanti casi i laureati, disabili e normodotati, non riescono a fare il lavoro per il quale si sono preparati e, in ambito sociale, gli addetti spesso non sono sufficientemente pronti per stare a contatto con chi ha qualche necessità in più, creando così un problema sia a chi offre un servizio sia a chi lo riceve.

A farne le spese sono soprattutto le persone che hanno una disabilità cognitiva, le quali non sono abbastanza tutelate. Manca un ente di controllo che aiuti le singole famiglie a garantire la qualità della vita delle persone disabili: se ci fosse, probabilmente la cronaca non sarebbe ricca di casi di anziani, bambini e disabili maltrattati in strutture fatiscenti o ragazzi disabili costretti a vivere negli ospizi. Troppo spesso, nelle case famiglia o nei centri estivi si organizzano attività che non si pongono il problema di rispondere alle diverse esigenze dei partecipanti, i ragazzi sono così costretti a subire un'esperienza e non a goderla. In queste realtà persiste la diseguaglianza tra disabili e normodotati, le regole «immaginate» dai non disabili si fanno tassative, diventa così difficile spiegare i concetti di parità e inclusione.

In alcune di queste realtà i «normodotati» e chi ha il controllo della situazione pensano e ripartiscono ordini; troppo spesso ci si imbatte in affermazioni come la seguente: «Dovete capire che i disabili non sono come voi, sono loro che si devono attenere alle vostre regole».

È vero che questo discorso non va generalizzato a tutte le realtà sociali, d'altra parte si potrebbe estendere anche agli anziani, ma vorrei mantenere circoscritto il campo della mia ricerca per non rischiare di spaziare troppo e perdermi nei vari e complessi ambiti della nostra società.

I maltrattamenti fisici e psicologici possono essere imputati a una scarsa preparazione del personale e alla solitudine, all'ignoranza e alla frustrazione della famiglia. Riporto una breve testimonianza che mi ha sconvolta, rilasciatami da un operatore di un centro estivo: «C'era una ragazza disabile che per attirare l'attenzione degli operatori si tirava su maglietta e reggiseno rimanendo a petto nudo; sai quanti schiaffi ha preso da parte degli operatori? Quando hanno comunicato ai genitori e al fratello i suoi atteggiamenti, la famiglia, anziché difenderla, ha pensato bene di picchiarla ancora, nonostante quello che faceva fosse dettato solo dalla sua condizione».

Non dovrebbe esistere un atteggiamento del genere, né da parte degli operatori né da parte delle famiglie, che spesso sono lasciate sole senza aver accettato la diversità, che considerano ancora tabù alcuni atteggiamenti, che quindi vengono repressi con forza, arrivando addirittura ad alzare le mani.

Non so se la storia della ragazza sia vera, l'ho riportata come mi è stata raccontata. Sinceramente spero che non sia andata così, me lo auguro per la ragazza *in primis* e per le persone senza dignità e umanità che le stavano attorno.

Aiutare la persona con disabilità dovrebbe significare darle la possibilità di realizzarsi per ciò che può davvero «essere», partendo dal suo deficit, qualsiasi esso sia. Il soggetto disabile, in questo modo, può diventare parte attiva in una relazione nella quale non è solo «ricevente».

Un'importante considerazione che vorrei fare riguarda il lavoro fisso di cui «godono» molti degli intervistati. Sottolineo che la maggior parte del materiale precede il forte periodo di crisi che stiamo attraversando, quindi i lavoratori o semplicemente i ragazzi erano più portati a inserire tra le loro aspirazioni un buon posto di lavoro.

Vorrei anche riportare qualche esempio di assistenza nelle case famiglia e nella scelta e possibilità di aiuto in una situazione di vita indipendente.

## Antonio Giuseppe Malafarina

*Appassionato di meccanica, a seguito dell'incidente hai esplorato nuove e diverse opportunità, senza precluderti nulla, come racconti tu. Poi l'approdo alla scrittura e alla comunicazione. In che modo, a tuo avviso, è cambiata negli anni la percezione della disabilità e la narrazione di questa?*

Bisogna ricordare che trent'anni fa e passa non era riconosciuto alcun diritto per le persone disabili. Non si trattava di chiederne il rispetto, si trattava proprio di chiedere che i diritti venissero sanciti. Il divario da allora è enorme.

Le cose continuano a non funzionare bene, ma funzionano meno male di prima. Faccio un esempio. Oggi ti discriminano a scuola. Una volta, a scuola nemmeno ci arrivavi, tante erano le difficoltà da superare. Oggi abbiamo lo sport paralimpico, con campioni che il mondo ci invidia. Fanno persino pubblicità a prodotti che nulla hanno a che fare con la disabilità. Fino ad alcuni anni fa certi marchi disdegnavano essere accostati alla disabilità.

Se le persone con disabilità oggi arrivano sui media vuol dire che qualcosa è cambiato. Vuol dire che, almeno ufficialmente, c'è maggiore livellamento tra persone disabili e non. Poi resta il fatto che la mentalità non si cambia in un giorno, quindi resta ancora molta discriminazione. I media ne parlano, alcune volte ci ricamano. C'è un problema di linguaggio, nei media. Bene che si parli di disabilità e non solo in chiave negativa, ma bisogna trovare il registro giusto. Le persone disabili devono essere trattate obiettivamente. Non siamo solo eroi o sventurati perché siamo disabili. I media devono imparare a usare i toni e il linguaggio giusti. Perché la disabilità, come la politica, lo sport, l'economia e ogni argomento specifico, ha il suo linguaggio.

*Ci vuoi raccontare il tuo rapporto con la scrittura? Da dove nasce questa esigenza e vocazione? Come vi siete incontrati?*

Per me scrivere è confrontarsi con se stessi ad alta voce. Ogni volta che butti giù una parola e la concateni con le altre per esprimere il tuo pensiero compi un processo che ti mette in relazione profonda con il tuo essere. In questo processo hai l'opportunità di mettere a confronto i tuoi pensieri. E i tuoi pensieri con quelli degli altri.

La mia esigenza espressiva, pertanto, nasce dal desiderio di rapportarmi con me stesso. E di farlo in maniera tanto tangibile da averne una traccia scritta.

Che, poi, quando scrivi e hai le cose davanti ci ragioni meglio.

Non so bene da dove nasca questa esigenza, ma ti posso dire che quando ero in Francia, nel 1989, mi diedero la possibilità di scrivere con un computer. Io, paralizzato, potevo usare un computer per scrivere: non mi sembrava vero. Chiesi di poter scrivere quello che volevo e mi lasciarono fare. Un'ora a settimana, mi pare, nel laboratorio di ergoterapia.

In Italia quasi non c'erano i computer e lì, in un ospedale, io potevo usarne uno per scrivere. In tre mesi ho scritto una lettera e un paio di racconti. Con un sistema primitivo, per cui sul monitor scorrevano le lettere dell'alfabeto e io dovevo pigiare un pulsante con la testa quando desideravo battere la lettera che mi interessava. Sembra, ed è, un processo impegnativo. Ma quando sei motivato la fatica si mette da parte.

*Ho letto che hai una brillante carriera, ma hai trovato degli ostacoli nel mondo universitario per via della tua disabilità. A tuo avviso, cosa è mancato e cosa si potrebbe migliorare nell'università per andare incontro alle esigenze degli studenti con disabilità?*

All'epoca, parliamo della metà degli anni Novanta, in Statale a Milano c'era già un servizio di volontariato che aiutava le persone con disabilità a muoversi in università, a prendere appunti e a sbrigare un mucchio di pratiche. Ragazzi bravissimi. Non ce l'ho fatta perché non avevo gli strumenti. Studiare bene voleva dire consultare

molti libri, più di quelli richiesti, e non c'erano libri digitali. Dovevo arrangiarmi con uno strumento meccanico che girava malamente le pagine e non gradiva tutti i libri.

Oggi la tecnologia aiuta molto le persone con disabilità. Di più può essere fatto nell'ambito del rapporto personale fra università e allievo. Bisogna rendere l'apparato dell'istruzione sempre più flessibile, capace di rispondere alle esigenze del singolo. Se c'è bisogno di interrogare fuori orario lo si faccia. Se una prova scritta richiede che sia adattata in un certo modo lo sia. Inoltre: temo ci siano aule dove le persone con disabilità non possono entrare per questioni di barriere e l'abbattimento si scontra con il valore artistico dell'aula, che non può essere toccata poiché bene di interesse culturale.

Ecco, facciamo in modo che le persone con disabilità non debbano mai rinunciare a frequentare luoghi prestigiosi per via delle barriere e, se questo non è possibile, si conferisca prestigio a un ambiente accessibile.

## **Luigi**

*Potresti raccontare come ti sei inserito nel mondo del lavoro e come ti trovi adesso?*

La mia esperienza lavorativa è iniziata con un anno di stage presso un'azienda informatica, sponsorizzato dall'università: credo che questo sia stato fondamentale, perché l'azienda ha potuto rendersi conto delle mie capacità e potenzialità.

Dopo un anno di tirocinio sono stato assunto. Non credo che la stessa azienda mi avrebbe assunto a scatola chiusa in assenza di questo stage, senza potersi rendere conto di quanto potevo e sapevo fare.

Ora continuo, ho un ruolo di una certa responsabilità e ritengo che l'azienda sia soddisfatta del mio lavoro.

## Sandro

*Ciao, Sandro. Mi vorresti raccontare che lavoro fai? Che esperienze hai vissuto grazie ad esso?*

I miei genitori hanno sempre lavorato in ambito medico. Da adolescente avevo paura del sangue. La mia passione di allora era l'informatica, per questo mi sono diplomato come perito elettronico e ho cominciato a lavorare in quest'ambito. Un giorno aiutai un mio amico che aveva un'agenzia di ambulanze, mi resi conto che ormai avevo superato il mio grande ostacolo: la vista del sangue non mi scatenava più nessun timore. Allora cominciai a fare l'infermiere a titolo gratuito. Avevo bisogno di capire se realmente fosse un mestiere che faceva per me, oppure no. Mi resi conto che era un impiego adatto a me. Così seguii vari corsi di formazione per specializzarmi sempre più.

Iniziai a lavorare con tantissime persone disabili. Ho avuto difficoltà ad assistere persone con problemi mentali, soprattutto perché non ero preparato. All'inizio della mia carriera da infermiere, ho assistito persone schizofreniche e non è stato semplice: nessuno mi aveva preparato alla loro problematica e dovevo tenere gli occhi bene aperti. Ho fatto anche molti soggiorni estivi con malati e disabili, mi è capitato più che altro di assistere persone in sedia a rotelle.

*Lavorare nel sociale dovrebbe essere, oltre a un impiego, una vocazione. Non sempre accade questo. Ti rispecchi in quanto affermato? Come intendi il lavoro che svolgi? Ci sono delle mancanze che si potrebbero colmare?*

Penso che gli assistenti domiciliari dovrebbero essere tutti qualificati in questo settore specifico (purtroppo c'è gente che fa questo mestiere con una laurea in altri ambiti). Occorrerebbe un ente che con serietà e rigidità selezionasse e controllasse il personale. Ci vorrebbe, altresì, più tutela sia per gli operatori che per il disabile e i malati che vengono assistiti. Ho conosciuto tanti miei colleghi che trattano male gli assistiti perché a loro interessa solo percepire lo stipendio a

fine mese. Se mi dovesse capitare di lavorare anche una settimana di seguito a titolo gratuito, lo farei. Ci sono tanti che mi prendono per pazzo, ma ritengo che questo lavoro vada fatto con il cuore e non solo pensando al guadagno.

*C'è stata un'occasione dove ti hanno chiesto di fare una cosa o di adottare un certo comportamento che ti ha fatto arrabbiare?*

Quando ho fatto i soggiorni estivi, è successo spesso che chi organizzava le attività imponesse ai disabili e agli assistenti di fare cose contro la loro volontà. Se la direttrice mi diceva: «Dopo cena devi portare i ragazzi a ballare», io lo dovevo fare. Se la persona disabile preferiva passare una serata tranquilla davanti alla TV e andare a coricarsi presto, io la dovevo forzare a uscire, solo perché chi prendeva le decisioni per tutti aveva organizzato una serata in discoteca. Puoi immaginare con che stato d'animo si andasse a ballare. Ho sempre cercato di oppormi a queste prepotenze di chi gestiva la vacanza, ma alla fine si trattava di un ordine che dovevo rispettare.

Ti voglio raccontare un aneddoto su ciò che mi è capitato nell'ultimo soggiorno estivo dove ho lavorato. C'erano molte ragazze carine che guardavano gli assistenti e si capiva che erano in cerca di attenzioni. I dirigenti della vacanza sai cosa ci dicevano? «Dovete capire che loro non sono come voi, sono loro che si devono attenere alle vostre regole». Si riferiva chiaramente al loro essere disabili e al nostro essere normodotati. Ricordo che c'era una ragazza disabile molto carina, ma noi operatori dovevamo dirle di essere sposati per smorzare tutte le sue fantasie e i suoi possibili atteggiamenti. Ritengo che questo comportamento della direttrice fosse sbagliato, in quanto i disabili sono persone come tutte le altre, che a differenza di un normodotato hanno la sfortuna di ritrovarsi in una situazione con qualche difficoltà fisica o mentale in più. È anche vero che un normodotato può ritrovarsi disabile per qualsiasi motivo e in qualsiasi momento della sua vita. Per questo, non vedo nulla di male nel far

socializzare e far nascere un'amicizia o qualcosa di più tra persone disabili e persone non disabili. Per questi atteggiamenti mi sono spesso arrabbiato e non mi sono fatto scrupoli a mandare a quel paese i miei superiori. C'era una ragazza disabile che per attirare l'attenzione degli operatori si tirava su maglietta e reggiseno, rimanendo a petto nudo. Sai quanti schiaffi ha preso da parte degli operatori? Quando hanno comunicato ai genitori e al fratello i suoi atteggiamenti, la famiglia, anziché difenderla, ha pensato bene di picchiarla ancora, nonostante quello che faceva fosse dettato solo dalla sua condizione.

## Giuseppe

*So che il tuo sogno era diventare giornalista televisivo. In Italia è un sogno ambizioso, soprattutto per chi ha dei problemi fisici. Ti va di raccontare quali barriere hai incontrato; cosa c'è da cambiare nel nostro Paese; quali sogni hai realizzato e quali vorresti ancora realizzare?*

In realtà il mio sogno era ed è quello di diventare conduttore televisivo di vari programmi di comunicazione sociale, ma non solo, quindi ho una vocazione «giornalistica», ma non voglio diventare un giornalista professionista e non intendo iscrivermi all'albo, in quanto non amo le corporazioni. Io voglio diventare un presentatore televisivo e condurre anche programmi leggeri come «Domenica in». Non sono affatto solo un ragazzo serio!

Ho avuto l'opportunità a Roma di realizzare il mio sogno, partecipando alla conduzione e alla redazione di una trasmissione televisiva su tematiche sociali che aveva come argomento non esclusivo la disabilità. Il problema principale, incontrato in questa e in altre esperienze avute in questo campo, è dovuto all'impossibilità di far diventare la passione e il sogno di sempre anche un lavoro professionale e adeguatamente remunerato. Tutto ciò a mio parere avviene soprattutto per l'errata convinzione che non considera la persona

disabile, ancora oggi in Italia, degna di avere un lavoro all'altezza delle sue capacità e aspirazioni, che spesso sono indipendenti dalla stessa disabilità. Vorrei riprendere il sogno da dove l'ho lasciato, tornare a vivere stabilmente a Roma e finalmente innamorarmi di una ragazza che ricambi i miei sentimenti; questo più che un sogno è un desiderio che con il passare del tempo si fa sempre più pressante.

*In Italia diventare giornalista è difficile per tutti. Iscrivere all'albo non è semplice. Inoltre per farlo è necessario scrivere in una testata registrata al tribunale, ma la maggior parte delle testate non lo è. Te la senti di dare un consiglio ai giovani abili e disabili che vorrebbero intraprendere questo mestiere?*

Il consiglio che mi sento di dare, fatte salve le precisazioni di cui sopra, è di non arrendersi mai di fronte alle proprie passioni e ai propri sogni, anche quando tutti ti consigliano il contrario. Anzi in questa situazione è necessario continuare con una forza ancora maggiore.

## **Carlo**

*Tu lavori in un'azienda che si occupa di informatica. C'è una legge che impone alle aziende di assumere dei dipendenti disabili, ma queste a volte preferiscono pagare una multa piuttosto che adempiere a tale onere. Te la senti di dare dei consigli ai disabili che cercano di inserirsi nel difficile mondo del lavoro e alle aziende che pensano di assumere una persona disabile?*

Dare un consiglio non è facile, certo devono essere appassionati del lavoro che pensano di fare, in modo che al colloquio possano colpire la persona che li ascolta, facendo sì che quest'ultima non pensi di assumere un peso per l'azienda ma una persona che porti un valore aggiunto. Qualora ci fosse il colloquio, occorre far comprendere all'esaminatore che la disabilità non è un inciampo

per l'azienda, ma è un'opportunità. Insomma, l'azienda non deve perderci affatto.

## **Fiore**

Sorella dell'autrice, ragazza laureanda con molte preoccupazioni per il futuro. Parla di quanto il lavoro sia un'importante esperienza per le persone con disabilità e un'opportunità per stare a contatto con la realtà che ci circonda.

*Trovare lavoro oggi è una scommessa un po' per tutti. C'è una legge che imporrebbe alle aziende di assumere delle persone con disabilità, ma spesso queste preferiscono pagare una multa, piuttosto che assumere dei disabili. Oggi, nel 2012, ci sono giovani, spesso laureati, che si stanno rassegnando all'idea che il lavoro sia sempre più una chimera. Ci vorresti parlare di queste due realtà?*

Sono una studentessa universitaria molto preoccupata per il futuro e al momento cerco di non cedere al panico e rimanere ottimista. Per quanto riguarda il diritto al lavoro per le persone disabili, credo sia fondamentale e intoccabile. Biasimo le imprese che si comportano scorrettamente, ma anche in questo campo è necessario tener presente l'universalità del principio di meritocrazia, cosicché anche le persone disabili, assunte «per legge», abbiano prospettive di carriera, se meritevoli. Il lavoro, per le persone disabili, è una grande occasione per emanciparsi e vivere a contatto con la realtà: tale opportunità non andrebbe negata a nessuno.

## **Marco**

Giovane editore e insegnante di sostegno, ci riporta la sua esperienza. Oltre a parlarci di questi due mestieri, narra la disabilità in relazione alla letteratura negli anni.

*So che hai da poco aperto una casa editrice. In Italia quali sono i problemi e i limiti di una piccola e nuova casa editrice?*

Ciao, piacere e complimenti per il libro *Nata Viva* che hai da poco pubblicato.

Sì, ho aperto una casa editrice che si chiama Edizioni Ensemble e a settembre «festeggiamo» il nostro primo anno di vita. Non la definirei però «piccola». La qualità in fondo non si misura dalla grandezza, no? Meglio «emergente» o qualcosa di simile. In fondo stiamo lavorando molto sodo e stiamo avendo diversi riconoscimenti (un nostro titolo è addirittura in finale al premio Viareggio, uno dei più prestigiosi in Italia). Ti dico questo perché anche come microrealtà si può fare moltissimo.

Quali sono i problemi? Gli stessi che ci sono in tutti i settori. Purtroppo in questo Paese si investe poco nelle idee e nelle «cose ben fatte».

Ti faccio un esempio: alla fiera della piccola editoria di Roma non c'è più spazio per nuovi editori.

Questo è un problema, ma ce ne sono molti altri. In Italia ci sono tante case editrici quante ce ne sono in Europa. Ti sembra normale? Ma sta nel nostro «essere italiani»: io conosco la problematica e apro comunque una nuova casa editrice. A ciò si aggiungono troppi scrittori, poca professionalità dei grandi editori che spesso non leggono neanche gli esordienti, filiera non all'avanguardia. Di problemi ne potremmo parlare per ore e ore.

*In Italia ci sono tantissime case editrici, le grandi non osano puntare sui giovani autori emergenti, così i giovani si devono «accontentare» di cominciare la loro carriera di scrittori con una casa editrice medio-piccola. Che consiglio ti senti di dare a un autore emergente per riuscire a valorizzare al meglio la sua opera e per districarsi in una miriade di editori?*

Non è detto che pubblicare con una «grande» sia utile per la carriera di scrittore. Una casa editrice medio-piccola può essere un

ottimo trampolino di lancio. È meglio essere il primo scrittore di una piccola realtà che l'ultimo di una grande. Ti seguono di più, puntano maggiormente su di te. Un consiglio agli aspiranti scrittori? Leggere molto per capire cos'è realmente la scrittura, girare molte librerie e vedere cosa c'è in giro e quali case editrici possono essere ideali per noi. Troppo spesso i manoscritti si mandano a caso. Ogni casa editrice ha delle collane specifiche per tematiche e generi: perché mandare un saggio a chi si occupa di letteratura, versi a chi si occupa di romanzi, gialli a chi si occupa di narrativa per ragazzi?

*Nella mia breve esperienza di autrice ho notato che le case editrici puntano più a offrire interviste televisive piuttosto che una buona distribuzione in libreria. Penso che la nostra società molto spesso consideri andare in TV come la cosa più importante da ottenere. Che ne pensi di questo capovolgimento delle priorità? Secondo te, quali sono gli strumenti veramente utili per far emergere un nuovo autore? La casa editrice cosa dovrebbe garantire per raggiungere il numero di vendite più alto possibile?*

Se sapessi come raggiungere il numero di vendite più alto possibile sarei molto ricco, adesso. Vendere un libro è molto, molto difficile se non si ha un «nome». Le case editrici vogliono vendere e fanno di tutto per ottenere questo obiettivo, ma tutto è molto più difficile.

La TV è uno strumento che non funziona perché ha un'utenza generalmente diversa da quella dei libri, ma pagherei oro affinché un mio autore potesse partecipare al programma «Che tempo che fa?» di Fabio Fazio. Lui è l'unico in quell'ambiente che sposta veramente le vendite. Non credere che gli editori spingano molto i loro autori in TV, soprattutto per quanto riguarda quelle private. L'editore serio vuole andare in libreria, ma sono le librerie a non farcelo andare. Come entra un piccolo editore? La casa editrice deve garantire impegno, voglia di fare, serietà e un po' di sana follia. Quella che serve per combattere una guerra contro i mulini a vento.

*Noto che la TV e i media in generale trattano spesso la disabilità e le problematiche sociali con toni sensazionalisti e facendo diventare i protagonisti «casi umani». Secondo te, nella letteratura classica e moderna la diversità e in particolare la disabilità quanto e come vengono trattate? Sono sempre «casi umani» oppure si trasformano in eroi o antieroi? Cosa potremmo imparare dalla letteratura classica e come potremmo riutilizzare i messaggi di quest'ultima nei nostri giorni?*

È una domanda intelligente e difficile la tua. Il confine tra il voler/dover raccontare una cosa e renderla «sensazionale» è molto molto sottile. Dei problemi è importante parlare, ma fino a che punto? Non so rispondere: credo che stia nell'integrità del «narratore» la capacità di non sconfinare. Diversità e disabilità sono state raccontate e trattate in molti modi, più o meno buoni. Ma nella letteratura ci sono tantissimi libri che non vogliono né eroi né antieroi, ma uomini e donne che hanno una loro storia. Una loro storia particolare.

Oggi dovremmo imparare molto dal passato ma senza nasconderci dietro di esso: con i tanti difetti di oggi, in questi anni si è parlato molto di più di problematiche come la follia, la diversità di genere, il disagio socio-culturale. Leggi Domenico Starnone, è uno scrittore di oggi, ma da lui si può imparare moltissimo.

*Disabilità e letteratura: secondo te nel passato e anche ai giorni nostri ci sono dei buoni esempi del rapporto tra questi due elementi?*

Ci sono buoni e cattivi libri, qualsivoglia argomento si tratti. Oggi come ieri. Se devi raccontare una storia, questo «rapporto» viene fuori solo se lo si sente «dentro», nell'anima. Quindi sì, ci sono buoni esempi, a partire dalla mitologia classica. Non erano dei «diversi» e molto spesso dei «disabili» anche tanti protagonisti di quelle storie?

*Tante persone disabili aprono blog e siti per parlare dei loro problemi e dei loro diritti, ma si tratta di un tipo di scrittura mirata all'informazione e alla divulgazione di alcuni messaggi. La letteratura è ben altra cosa.*

*Secondo te, la letteratura che tratta problematiche sociali e disabilità ha ancora un posto marginale nello scenario dell'editoria italiana?*

Ripeto, non lo vedo come un problema di genere. Oggi si parla molto di problematiche sociali e di disabilità, ed è un tipo di editoria che viene promossa. Siamo noi che spesso la evitiamo. Un'opera letteraria è qualcosa di importante e di complesso, non è detto che chi abbia un problema sia capace di raccontarlo con i «tempi» di un libro. Può capitare, certo, ma non può essere una regola. Il web è più facile, più immediato e molto spesso colpisce direttamente al cuore grazie all'uso che fa di immagini, video e musiche. Questo il libro non potrà mai offrirlo.

*So che lavori anche come insegnante di sostegno. Oggi ci sono più figure professionali a supporto degli alunni con disabilità; secondo te, queste figure sono realmente utili o servono soltanto a creare nuovi posti di lavoro?*

Non sono un insegnante di sostegno, ma un assistente. Non essere così netta nei giudizi: i problemi sono tanti, quelli ancora da affrontare, ma non si tratta di «pura teoria» per nuovi posti di lavoro. La scuola oggi, più di ieri, affronta una sfida difficilissima: reggere l'urto di una società che cambia in maniera velocissima. I problemi sono molti, ma gli insegnanti di sostegno e gli insegnanti in generale — ben inteso quelli che amano il loro lavoro — sono, nonostante tutte le critiche che ricevono, le uniche vere colonne che sorreggono tutto quanto. Il problema è semmai il contrario: servono soldi per nuovi posti di lavoro specializzati, per nuove strutture e per delle scuole (e per delle città in generale) a misura di tutti. Nessuno escluso.

*La situazione lavorativa e occupazionale in Italia è allarmante, soprattutto per i giovani. Secondo te, la scuola interviene nella formazione degli alunni disabili e nel loro inserimento nel mondo del lavoro?*

Mancano i soldi, ma molti ragazzi con disabilità sono inseriti in contesti lavorativi come le mense e gli uffici pubblici. Il lavoro

deve essere la fase successiva all'apprendimento. Purtroppo, spesso c'è qualcosa che non va, ma non solo con i disabili.

*Come abbiamo detto, hai fondato una nuova casa editrice. Pensi che «inventare» un lavoro possa essere la soluzione alla sempre più dilagante disoccupazione? Quale potrebbe essere una via d'uscita dal baratro nel quale stiamo precipitando?*

Ho provato ad «andare per conto mio», ma non tutti hanno la stessa forza. E comunque non ce la farei esclusivamente con l'attività editoriale. Oggi bisogna darsi da fare: lavorare, lavorare, lavorare. Ma senza mai e dico mai perdere l'amore per quello che si sta facendo. Nel baratro ci cadiamo solamente se ci lasciamo andare, se dimentichiamo la passione, i desideri e l'importanza degli altri. Da soli non si va da nessuna parte.

*La tua passione per la letteratura ti ha aiutato a relazionarti con i tuoi studenti disabili?*

Ti direi di sì, ma non sarebbe vero. Forse mi hanno aiutato di più il calcio, la musica e il computer. Però la mia passione per la letteratura mi ha fatto diventare la persona che sono. E se questi ragazzi un giorno si ricorderanno, nel bene o nel male, di me sarà anche merito di questo mio «amore».

## **Ilaria Marchetti**

Psicologa del Dipartimento Politiche Sociali della Provincia di Roma. Intervista del 2012 su come viene affrontata la disabilità nelle scuole.

*Puoi descrivere in cosa consiste il tuo lavoro nelle scuole in rapporto alla disabilità?*

Attualmente lavoro come psicologa presso il Dipartimento delle Politiche Sociali della Provincia di Roma, all'interno dell'Ufficio

Handicap che espleta le funzioni proprie dell'ente locale in merito alla disabilità. In particolare, mi è stata affidata la definizione e la gestione degli interventi «dell'assistenza specialistica», la quale è un servizio per le scuole secondarie di secondo grado e per i centri di formazione professionale rivolto all'integrazione degli studenti con disabilità. In concreto, mi occupo della valutazione dei progetti degli istituti superiori di Roma e provincia, del monitoraggio dell'andamento degli stessi e della qualità dell'integrazione, di tutte le azioni interistituzionali utili agli studenti, alle famiglie e alle stesse scuole.

È un lavoro interessante, anche perché negli anni passati ho lavorato a lungo a scuola, proprio come assistente di bambini e ragazzi che presentavano delle difficoltà; oggi la trovo un'esperienza altamente formativa, capace di promuovere una cultura dell'integrazione che sia il più possibile lontana dal puro assistenzialismo. Dalla mia esperienza sul campo ho sempre dedotto che la disabilità sia una condizione personale, ma anche collettiva e contestuale. Intendo dire che la persona che presenta una condizione patologica (per come viene certificata a livello sanitario) non immediatamente deve essere identificata come disabile. La disabilità è la conseguenza che una patologia o una condizione problematica ha sulla qualità della vita, sull'autonomia e sulle relazioni della persona entro un contesto.

La scuola ha molto da imparare attraverso la disabilità. Intendo dire che questo «evento critico», differenza sostanziale tra uno studente con un problema e i suoi pari, impegna la scuola in una scommessa: poter abbandonare la convinzione che ci sia un modo unico per apprendere. La scuola non risponde solamente a questa *mission*, ma rappresenta anche quel luogo in cui un soggetto fa esperienze con altri e può sviluppare competenze relazionali e di convivenza sociale. La disabilità comporta questa scommessa: imparare ad avere a che fare con l'altro. La diversità di chi presenta una disabilità può essere a volte davvero molto estraniante e non immediatamente i contesti sono pronti e preparati a fare questo.

Il mio lavoro è efficace quando riesco a promuovere competenze che sappiano rapportarsi con l'alterità all'interno della scuola. L'appiattimento delle differenze individuali è una difesa che appartiene a ciascuno di noi, per non vedere *in primis* le numerose sfaccettature che ci abitano.

*Quali sono i diversi tipi di disabilità che hai incontrato? Con quali sensazioni e problematiche hai avuto a che fare e quali metodi di intervento hai adottato?*

Nel mio lavoro ho incontrato disabilità dovute a un problema fisico o a problematiche psichiche e intellettive, che la scuola non riusciva a gestire. Una parte della mia formazione è stata dedicata approfonditamente alle problematiche psichiatriche. Ho lavorato a lungo con pazienti in centri di salute mentale, in cui la disabilità è appunto quella psichiatrica. Mi sono occupata di clinica e anche di progettazioni in team con assistenti sociali per gli inserimenti lavorativi. Ho avuto a che fare praticamente con tutti i tipi di disabilità presenti negli istituti superiori. Va detto che nel territorio della provincia di Roma il numero dei ragazzi frequentanti le scuole superiori è aumentato moltissimo negli ultimi dieci anni (dalla Legge 104 che sanciva il diritto all'integrazione scolastica sono passati venti anni!). Questo mi sembra un dato interessante, anche se da leggere con attenzione. Oggi la scuola potrebbe essere più accogliente che in passato, il che tuttavia non garantisce un'inclusione di qualità. Molto spesso mancano gli strumenti per poter gestire situazioni complesse, mancano criteri per leggere i problemi e dunque il necessario per poter intervenire. Per la mia esperienza, posso riportare che la disabilità psichica è senz'altro quella più diffusa in termini di numero. Ma da una prima analisi dei progetti degli istituti superiori del prossimo anno scolastico, e dunque da una mappatura dei «casi» su cui attivare il servizio di assistenza specialistica, sono aumentate moltissimo le disabilità che definirei «scolastiche», legate a problematiche dell'apprendimento (come il

cosiddetto *borderline* cognitivo) e quelle nell'area dell'umore (situazioni patologiche di ansia e simili).

Ogni disabilità comporta una modalità differente di pensare l'integrazione e strategie diverse che il contesto potrebbe adottare, altrimenti il rischio sarebbe l'esclusione del soggetto dall'accesso al sapere e dalle relazioni sociali. Da alcuni anni si pone particolare attenzione alle disabilità che rientrano nello spettro autistico e ai disturbi generalizzati dello sviluppo. La gravità di alcune situazioni non preclude per forza l'inclusione dai contesti scolastici, laddove si attivino strumenti adatti e la scuola si orienti alle varie peculiarità. È necessario tener presente che nel caso dell'autismo, ad esempio, si ha una specifica difficoltà nell'uso del linguaggio, nella condivisione di esperienze e in generale nelle relazioni interpersonali.

*Potresti raccontarmi qualche caso che ti ha colpita nell'ambito della scuola, del tuo lavoro e del rapporto fra pari?*

Ho molte situazioni in mente e moltissimi racconti da parte dei docenti, degli operatori e da parte delle famiglie. Ricordo bene le situazioni dirette in cui sono intervenuta a scuola. In ogni caso, ho in mente momenti e scambi profondi e altamente formativi per me. Ho lavorato con un bambino della scuola primaria che cominciava a presentare i primi segni e sintomi della distrofia muscolare. Insieme a lui ho fatto un lungo percorso, fino alla terza media. Nel suo caso i problemi erano legati all'accettazione del limite, alla scoperta del limite stesso e all'esplorazione di strategie per inventarsi giornate scolastiche di qualità e divertenti, insieme a tutti gli altri. Ricordo anche molto bene il caso di una bambina che presentava una diagnosi non ben definita di lesione cerebrale infantile che le comportava una spasticità marcata. Con lei ho lavorato pochissimo a diretto contatto, nell'idea che non avrei fatto il mio lavoro nello starle accanto. Il mio è stato un intervento a distanza, ho agito sulla classe, sulle relazioni di gruppo e su alcuni insegnanti. Ricordo con divertimento tre anni

di lavoro su questo caso e le difficoltà anche di avere uno scambio con una famiglia molto restia a riconoscersi nel problema. In ogni caso, gli interventi portati avanti riguardano la promozione di competenze di relazione, ad esempio incentivando lo scambio tra pari e la capacità di chiedere aiuto a un proprio compagno, piuttosto che all'adulto. La sola relazione di aiuto tramite l'adulto implica sempre che il ragazzo con disabilità sia come un bambino di cui prendersi cura, a cui sostituirsi. Lavorare sul gruppo ha sempre implicato che tutti acquisissero un saper fare, un guardare all'altro in maniera partecipata, senza delegare le differenze all'insegnante di sostegno o agli operatori di supporto.

*In questo momento storico, quali sono gli strumenti e le metodologie che avete a disposizione per intervenire nei contesti scolastici?*

Questo interrogativo pone a mio parere la questione del «cosa fare» senza prescindere dagli obiettivi da perseguire. Penso che la scuola superiore, ma non solo, oggi sia ancora un po' troppo indietro. Le metodologie degli interventi più diffuse sono quelle orientate a modelli cognitivo-comportamentali, cioè di riabilitazione e potenziamento delle abilità del soggetto. Non sono contraria a prescindere, non lo sono nonostante la mia formazione di stampo psicoanalitico sia molto lontana da questo modello. Sono scettica ad applicare un metodo a prescindere dall'analisi della domanda. L'acquisizione delle abilità e delle autonomie è elemento fondamentale nella vita di una persona. Ma se a questo non si dovesse integrare un'analisi dei contesti, un'eventuale modifica degli stessi e una verifica con il soggetto stesso del proprio desiderio d'apprendere, si tratterebbe di un modello che non condividerei perché non guarderebbe alle peculiarità soggettive, ma sarebbe guidato da un principio di normalità molto forte e molto violento. Per questo, lavorare con la disabilità significa lavorare sulle molteplici relazioni: tra docenti e studenti; tra pari; tra famiglia e scuola; tra scuola e servizi socio-sanitari. In genere, le metodologie

abilitative sono diffuse soprattutto nei casi di disabilità rientranti nello spettro autistico e in quelli di disabilità intellettive. C'è poi il campo delle disabilità sensoriali in cui sono diffuse tecniche legate direttamente a carenze nell'area sensoriale coinvolta (la lingua dei segni o l'oralismo per le ipoacusie, la tiflodidattica per le ipovisioni).

Inoltre, si stanno diffondendo metodi, sempre per le disabilità psichiche, detti della Comunicazione Aumentativa Alternativa. In questo caso, il computer diviene strumento di lavoro efficace per problematiche legate al linguaggio, all'espressione e alla ricezione del senso.

Dall'analisi delle progettazioni entro le scuole superiori, posso dire che queste tentano di cercare metodi nuovi e innovativi per «far fare» il più possibile allo studente disabile, laddove è necessario trovare alternative alla didattica curricolare. In questo senso, posso ribadire che la disabilità costringe utilmente la scuola a ripensarsi, a sviluppare nuove strategie, a inventare nuovi spazi di lavoro e modi di imparare. Una scuola che fa buona integrazione probabilmente non avrà bisogno di definirsi attraverso il teatro integrato o i mille e diversi laboratori artistici. È necessario non improvvisare; studiare situazioni e problemi; chiedere e confrontarsi; cercare a tutti i costi un riscontro di efficacia con il ragazzo destinatario (qualsiasi disabilità presenti) e con tutti coloro che entrano in relazione con lui. Sulla base di questo, è necessario avere il coraggio di mettere in discussione il proprio operato, oltre che sviluppare una grande capacità di rapportarsi alla frustrazione.

## **Riccardo Rossi**

Giornalista sociale, ci parla di depressione e di accoglienza nella casa famiglia dove vive, fornendoci una visione più ampia del concetto di disabilità. Le sue narrazioni sono anche una testimonianza di fede.

*Oggi fare il giornalista è difficile, si tende spesso a dover produrre un certo «sensazionalismo», trattando le persone disabili e quelle che rientrano nelle categorie deboli come «casi umani». Nella tua esperienza di giornalista hai riscontrato questa tendenza? Al contrario, te la sentiresti di riportare un esempio dove l'attenzione dei mass media ha rispettato e valorizzato la diversità?*

Certamente sì, mi è capitato. Lavoravo nel 2000 come addetto stampa a Napoli e si prospettò l'opportunità di lavorare per il CNR di Napoli per vari settori. In uno di questi dipartimenti curai la comunicazione di un bimbo ospedalizzato. Si chiamava Andrea e aveva vinto il primo premio messo in palio da un'importante industria farmaceutica con una poesia scritta mentre era allettato in ospedale, intitolata *Il mio pullover*. Ebbene, mi fu chiesto dai colleghi di testate nazionali di poter riprendere il bimbo mentre era nel letto d'ospedale per rendere più «vivo» il tutto. Mi sono rifiutato, era troppo, e decisi solo di lanciare una notizia con l'Ansa, priva di foto. La notizia colpì il mondo intero e uscì su tante testate nazionali e straniere (conservo ancora una rivista tedesca) e il bimbo fu ricevuto anche da Papa Giovanni Paolo II. Insomma, più di un giornalista mi aveva chiesto immagini sensazionali, oltre alla storia, ma alla fine la notizia ebbe grande successo e solo in seguito il bimbo fu fotografato, con il consenso dei genitori. Proprio perché rispettai e feci rispettare la dignità del bimbo, nel 2000 ebbi un premio dall'Unicef regionale della Campania in nome dei bambini del mondo. A parte questo episodio personale, mi viene in mente la storia di Cristina Acquistapace, ragazza con sindrome di Down consacrata, più volte intervistata, la quale ha molto aiutato a comprendere la diversità. Ci sono altri possibili esempi, ma le belle cose non hanno la stessa rilevanza delle notizie cattive, di mala politica, omicidi e scandali.

*Tu, in qualche modo, hai conosciuto la depressione. Alcuni la considerano uno stato emotivo che con un po' di buona volontà si supera. Per altri*

*è una vera e propria malattia psichiatrica che si affronta con le cure mediche e con un modo diverso di affrontare la vita di tutti i giorni. Tu come consideri questa malattia? Te la senti di dare un consiglio a persone disabili e non che si trovano a vivere questa condizione?*

La depressione è «figlia» di questa società occidentale che non si accontenta più di niente. È figlia della poca autostima di se stessi e va combattuta con tutti i mezzi disponibili: con gli amici, gli psicologi, la fede e anche con le terapie. È fondamentale trovare la gioia di vivere; apprezzare le piccole cose e l'amicizia; sforzarsi ogni giorno per non lasciarsi andare; «nutrirsi» di persone e cose positive; scoprire quelle attività che potrebbero essere gratificanti; coltivare hobby e impegnarsi nel lavoro; migliorarsi e cercare se stessi anche nelle religioni, nell'arte, nello scrivere, nelle foto, ecc. Chi soffre di depressione non crede in se stesso, non supera fatti del passato che tornano inesorabilmente a influenzare le scelte del presente. Occorre vivere bene il presente, regalare sorrisi anche quando si avrebbe voglia di scomparire. Guardare al futuro con speranza, non essere pessimisti, vivere con ottimismo. La cosa che mi ha sempre colpito dei popoli dell'America meridionale e dell'Africa è che sono sempre pronti al sorriso, nonostante vivano nella povertà tra guerre e dittature. Invece, da noi in Italia e in tanti altri Paesi europei non si sorride più, ma si cerca sempre più lo psicologo! Eppure non abbiamo i problemi che hanno in Africa e in America meridionale... è una questione di mentalità.

*Vivi in una casa famiglia, come mai hai fatto questa scelta? In Italia tanti disabili fisici o con disabilità intellettiva vivono in queste strutture. Mi vorresti raccontare una giornata tipo in casa famiglia e quali terapie riabilitative sono proposte agli ospiti?*

Ho fatto la scelta di abitare in casa famiglia proprio perché avevo perso ogni voglia di vivere, per trovare il senso vero della mia vita. Conobbi un ragazzo missionario in Romania, responsabile di questa casa famiglia, e mi resi conto che con la sua gioia di vivere e con la

sua grande fede aveva trovato il vero senso della vita. Gli ho visto fare cose incredibili per aiutare gli altri, e ha sostenuto tantissimo anche me, un vero amico; ormai sono otto anni che sono nella sua struttura.

La mia è stata una crisi forte: da una parte problemi familiari che hanno minato le mie risorse e dall'altra l'incapacità di trovarmi in un ambiente, quello giornalistico, molto falso e bugiardo. Ora a distanza di anni posso dire di essere sulla strada giusta, ma ho ancora tanto cammino da percorrere.

La casa famiglia dove abito è molto particolare, vive solo di Provvidenza e accoglie le persone nella completa gratuità; accoglie una trentina di persone. Il termine disabilità è secondo me molto vario e include tante categorie. I senza fissa dimora all'apparenza sono perfetti, si direbbe anche mentalmente, eppure vivono per strada. E poi vi sono casi di chi è nato senza braccia, come Simona Atzori che fa tutto con gli arti inferiori e sprizza voglia di vivere: è ballerina, pittrice, scrittrice e guida la macchina solo con i piedi! Chi è il vero disabile, chi apparentemente ha un fisico integro e tuttavia vive in strada o Simona Atzori?

Da noi non ci sono particolari ricette, ma il solo volere bene a chi arriva. Aiutarlo e trattarlo come faresti con chiunque, quindi anche elargendo severi rimproveri. Qui siamo una grande famiglia! Persone in sedia a rotelle, immigrati, depressi, alcolisti, senza fissa dimora, anziani, ragazze madri, malati mentali... ci aiutiamo l'un l'altro, sotto lo sguardo vigile del responsabile che vive con noi, che ci stimola ogni giorno a migliorarci, ognuno con le proprie possibilità. I pazienti che vengono dalle psichiatrie e i malati terminali sono seguiti da medici e hanno terapie adatte per ognuno di loro. La mattina è destinata alle pulizie e sono le ragazze giovani a farle, quelle che hanno disturbi mentali e sono anche le braccia dei disabili fisici. C'è chi si occupa della cucina, chi di lavare i bagni, chi di accudire le persone. Io ad esempio sono le braccia di due disabili in sedia a rotelle: li porto in bagno, cambio loro il pannolino, li faccio

mangiare. Sono anche addetto alle docce degli uomini in sedia e rotelle e dei senza fissa dimora, che hanno perso l'abitudine di lavarsi. Chi può, va anche a lavorare fuori: per chi fa un percorso per uscire dalla droga, dall'alcol e dalla depressione il lavoro aiuta a ritrovare la fiducia in se stessi.

Non esistono giornate tipo: la mattina è molto impegnata con le varie pulizie, poi ognuno di noi ha dei compiti che deve rispettare, come cucinare, svolgere funzioni fuori (pagare bollette, uffici vari, ecc.) o occuparsi del giardino. Alcuni di noi fanno anche il giro notturno per incontrare chi vive per strada; ormai sono più di vent'anni che si fa questo servizio. Più di un barbone che si sente accolto e amato sceglie di venire ad abitare con noi per sempre o solo per il periodo di una malattia, per poi tornare in strada.

*In Italia le case famiglia sono una realtà abbastanza considerevole. A tuo avviso, chi sono le persone disabili che necessitano maggiormente di queste strutture? Si potrebbero abolire attraverso il potenziamento di altri tipi di assistenza rivolti alle persone disabili e alle loro famiglie?*

Non sono un esperto di case famiglia in Italia, conosco solo poche altre realtà missionarie, dove si accolgono le persone che nessuno vuole, perché non hanno soldi. Quando si è migranti, alcolisti, tossici, senza fissa dimora, senza lavoro, senza nulla, c'è bisogno di tutto. La disabilità è un fronte molto largo.

Le famiglie sono importantissime, ma i nuclei familiari non vanno lasciati soli, occorre una società solidale e attenta ai più deboli. È necessario investire in servizi, che aiutino le famiglie con figli disabili, e nella ricerca; trovare percorsi per migliorare la qualità della vita di chiunque; migliorare l'attuale cultura che ghettizza chi è disabile e diverso, per farlo sentire parte della società, sostenerlo e dargli la possibilità di migliorare. Sarebbero veramente tante le cose da dire per ogni tipo di difficoltà e disabilità, occorre creare una società diversa che abbia una maggior attenzione verso i più deboli.

## Luca Speziale

Giornalista e scrittore. Spiega il suo punto di vista sui media e sulla disabilità. Nel suo libro *La forza della vita* ha raccontato l'esperienza di giornalista e scrittore attento alla tematica del coma e post-coma.

*Oggi essere un buon giornalista è sempre più complesso, è un mestiere dove la rapidità è fondamentale e spesso non c'è il tempo sufficiente per scrivere un buon pezzo. Te la senti di dare dei consigli a giovani, disabili e non, che aspirano a fare questo lavoro?*

Quando ho iniziato a fare questo lavoro, ormai tanto tempo fa, la prima cosa che mi è stata insegnata è che, alla domanda «Quando devo consegnare l'articolo?», la risposta giusta era «Prima di subito!». Questo è vero perché la tempestività, in una professione come questa, è molto importante, ma senza mai dimenticare che è altrettanto fondamentale non tralasciare le fonti da cui derivano le nostre notizie. Troppo spesso leggo pezzi buttati lì senza grosse basi. Una notizia, oltre alla forma, deve avere contenuto e questo lo si dà solo se alle spalle abbiamo coscientemente analizzato «il materiale» utile a «dar vita» alla nostra penna.

*Secondo la tua esperienza e sensibilità, il tema della disabilità quanto e come viene trattato dai mass media?*

Parlare di «disabilità» così in generale è troppo complesso e ci ridurremmo a frasi di rito o superficiali. Se rapportiamo il mondo dei «mass media» a quello della «disabilità», l'anello di congiunzione è «la notizia». Nel senso che se ne parla nel momento in cui esiste quel qualcosa che può attirare l'attenzione, colpire l'ascoltatore. Piuttosto bisogna interrogarsi e capire come far emergere alcune tematiche o problemi legati al mondo della disabilità, dei quali l'opinione pubblica non conosce l'esistenza.

*Tu hai conosciuto direttamente persone che hanno vissuto il coma, il post-coma, lo stato vegetativo, la riabilitazione. Quali testimonianze ti hanno trasmesso? Che emozioni sono scaturite durante i vostri incontri?*

La vita è immensa, meravigliosa ed emozionante, ma alla fine è fatta da un'infinità di sfaccettature che spesso non conosciamo. Ci sono delle realtà per le quali, a mente fredda e non conoscendole, mi sarei domandato: «Ma questa è vita?». Poi le tocchi con mano, le vivi, le comprendi e capisci che la forza della vita germoglia anche dove apparentemente il terreno è arido e polveroso.

Questo non vuol dire che in queste situazioni, alla fine, tutto sia «bello e buono», anzi sono davvero dure e difficili, ma con il giusto approccio e gli strumenti adeguati si possono fare cose davvero molto positive.

Ho incontrato medici che hanno saputo dosare in maniera esemplare umanità e professionalità; ho sentito genitori gioire per «un vocalizzo» del proprio figlio dopo mesi di assoluto silenzio; ho visto ragazzi dati per morti ora camminare e tornare a condurre, se pur con mille difficoltà, una vita normale.

*Nel libro La forza della vita parli del tuo incontro con persone che si trovano a dover uscire dal coma e lentamente tornare a una vita il più «normale» possibile. Te la senti di raccontare il tuo incontro con questa difficile realtà? Quali paure, speranze, desideri e ostacoli hai ascoltato?*

La solitudine è stata davvero il sentimento che ho trovato in maniera costante. Avere una disabilità, troppo spesso, vuol dire trovarsi ad affrontare il problema da soli. Questo può anche essere comprensibile perché, purtroppo, la nostra società è ancora poco pronta, a livello culturale, per capire a fondo questo mondo. Il classico: «Me ne rendo conto solo quando lo tocco con mano». È utile, quindi, cercare gli strumenti più efficaci per far sì che l'ignoranza, intesa come non conoscenza, lasci il posto all'informazione, che deve essere più capillare possibile. Bisogna imparare ad allargare gli orizzonti comunicativi

con iniziative di ogni genere, è necessario riuscire a far avvicinare al problema tutte quelle persone che sono al di fuori di «questo mondo», senza stressare o esasperare i concetti ma descrivere o raccontare la realtà così com'è: evidenziandone i lati negativi ma anche quello che di positivo può esserci. Questo, sono sicuro, potrebbe davvero eliminare molti degli ostacoli che esistono tra le due realtà.

*Penso che la tua «esigenza» di scrivere il libro La forza della vita sia scaturita dall'esperienza personale, dopo essere stato a contatto con una specifica realtà. Ti va di parlare dei punti salienti del libro, dello stile di scrittura e dell'inaspettato successo?*

Questo libro parla di vita, di vita vissuta, dove gli incontri non sono una casualità. Particolari che, se visti in maniera superficiale, possono non dire nulla, ma basta guardare l'«insieme» ed ecco che si scopre un quadro completo, bello, incredibilmente complesso ma caratterizzato da una precisa logicità. Pennellate che, nella vita reale, sono la traduzione di cambiamenti molto spesso radicali.

Storie di persone comuni che si sono trovate improvvisamente di fronte a un percorso pieno di ostacoli: il coma, il post-coma, lo stato vegetativo, la riabilitazione. La voce di chi ha toccato il fondo e ha trovato la voglia di rialzarsi, perché improvvisamente si è accorto di non essere davvero solo. È stato scritto in maniera semplice e diretta, con gli occhi di chi stava guardando un problema da tanti punti di vista. Il libro è dedicato a chi non conosce la realtà descritta, senza nessuna volontà di pietismo o drammaticità, ma con l'intento di far capire che esiste anche questa sfaccettatura della vita. Penso che questa sia stata la chiave dei tantissimi riscontri avuti.

*In Italia siamo «preparati» ad aiutare sia chi esce dal coma che le famiglie che si trovano a dover «ricominciare» una vita il più possibile normale e dignitosa? Cosa si è fatto e cosa ancora si potrebbe fare per migliorare l'assistenza a chi vive questa difficile realtà?*

Si può fare ancora davvero molto. La strada da percorrere è davvero lunga e troppo spesso il supporto alle famiglie non è sufficiente. È fondamentale che ci sia, e si renda sempre maggiore, un'interazione tra le istituzioni, le associazioni di settore, il mondo medico e le famiglie. Solo così un grande problema sociale può trovare alcune delle risposte ai tanti interrogativi, a partire dall'attuazione delle giuste strategie. Risolverlo sarebbe chiedere troppo, ma ridimensionarlo sarebbe già un grande passo in avanti.

*Quando si parla di coma, a tante persone viene da pensare a due realtà diverse e molto dibattute nel nostro Paese. Da una parte c'è chi si schiera a favore dell'eutanasia, dall'altra c'è chi difende la volontà di continuare a vivere a tutti i costi. Secondo te, cosa si è fatto e cosa si potrebbe ancora fare per dare una risposta concreta ad entrambe le situazioni?*

Questo è un argomento davvero difficile da affrontare. Come nel libro, preferisco non trarre «facili e ovvie conclusioni», perché ancora oggi ci sono molte strumentalizzazioni, con il loro strascico di sterili polemiche. Penso che sia utile non focalizzarsi solo su un punto di vista, ma abituarsi a spostare il punto di osservazione: una soluzione o un giudizio possono essere dati solo ed esclusivamente quando gli interessi sono stati messi da parte e si siano raccolti tutti gli elementi utili, per fare un'analisi completa e senza lacune.



# Arte

*Attore: uno che, per essere se stesso, finge di essere un altro.*

Dino Risi

Nell'arte, molto spesso, a differenza di altri campi qui indagati, la disabilità non è vista come un ostacolo, un qualcosa che crea barriere e che deve essere combattuto, ma è solamente una peculiarità. In particolare, nel teatro non si realizzano spettacoli con attori e danzatori disabili unicamente per raccontare la disabilità, poiché è possibile narrare questa o quell'altra storia in tanti modi diversi. Per quanto mi riguarda, quando facevo teatro, mi veniva sempre detto che gli attori sono i servi della storia. Per raccontare lo strazio di Polifemo cosa ci può essere di più azzeccato di una persona che quello strazio e quel dolore li vive quotidianamente, perché intrappolata in un corpo difettoso? Mi è capitato di assistere alla magistrale interpretazione di questo epico personaggio da parte di un attore disabile. Peter Brook sosteneva: «Il vero attore, l'attore che ti ricorderai per tutta la vita, è l'attore o il cantante o il ballerino che ha luce, una luce che entra in ogni dettaglio della sua performance».

Personalmente ho interpretato diversi personaggi, ma quello che mi ha profondamente segnato è stato il ruolo dell'uccello marciatore.

Questo aveva attraversato molti continenti a piedi, e una volta arrivato alla fine del deserto si è reso conto di aver camminato abbastanza; il suo viaggio finiva lì. Non era necessario fare tutta la strada che gli altri suoi compagni di viaggio dovevano percorrere per giungere fino al Monte Simorg: lui aveva appreso già tutto. Aveva completato la sua missione. Poteva fermarsi nel deserto e assolvere lì il suo compito. L'interpretazione di questo ruolo è stata per me una grande sorpresa e una fonte di arricchimento e di ispirazione. Il regista aveva trovato un personaggio perfetto, calzato su di me, già pronto e scritto in un antico poema africano. Con mia meraviglia, non c'era nulla che facesse più al caso mio, ma dovevo essere sapientemente la «serva» di quella storia. Il personaggio di Polifemo, ahimè, non ho avuto il piacere di interpretarlo, ma ho avuto la fortuna di assistere allo spettacolo *Il viaggio di Nessuno* nell'ambito del progetto «Horizon», a cura, tra gli altri, di Alessandra Panelli e Stefano Viali, che, qui intervistati, ne descrivono i contenuti. Oggi, a distanza di molti anni, mi emoziona ancora quel Polifemo sudato nel suo corpo che lo intrappolava, del quale si è potuto liberare grazie alla magia del teatro che gli ha permesso di esprimere se stesso «totalmente».

In questo capitolo vengono riportate lunghe conversazioni con registi, assistenti alla regia e attori che provengono da varie esperienze di teatro. Ognuno di loro racconta quanto siano importanti l'entusiasmo, la tenacia, la dedizione, la volontà e soprattutto l'amore nella realizzazione di uno spettacolo. L'elemento fondamentale è il gruppo che si amalgama e raccoglie man mano risorse e spunti per creare storie interessanti, legate all'immaginazione e alla fantasia. Gli attori «giocano» con gli altri e per gli altri al servizio della messa in scena, che spesso racconta i rapporti familiari e le relazioni sociali che appartengono alla quotidianità di tutti noi. Il teatro è capace di tirare fuori e di «allevare» il potenziale espressivo e la sensibilità di ogni artista, che si ritrova spesso immerso in mondi a lui poco conosciuti, dei quali deve farsi interprete. In questo ambito l'incontro sinergico fra

regista, attori e spettatori è vitale, perché la partecipazione di ciascuno è necessaria, crea bellezza e progresso civile.

## **Alessandra Panelli**

Regista teatrale, parla della sua esperienza nei laboratori con persone normodotate, disabili e con problemi psichiatrici. Il limite non è solo lì dove te lo aspetti.

*Per tanti anni sei stata regista teatrale di un gruppo di ragazzi disabili. Te la senti di spiegare in cosa consistevano e a cosa miravano gli esercizi e il gioco scenico che facevi fare?*

Quando ho incominciato, nel 1995, ero molto inesperta e la prima cosa che mi venne in mente di fare fu «ascoltare» le persone che avevo accanto. Non solo ascoltare tutto quello che avevano da dire sul mondo e sugli altri, che non era per niente poco, ma ascoltare i loro stati d'animo. Mi accorsi che c'era una forte esigenza di contatto, un bisogno di conoscere o ristabilire i personali confini corporei e un'esigenza di vivere il corpo come uno strumento espressivo in grado di proporre artisticità, nonostante le difficoltà di movimento e le disabilità. Partii da lì, incominciando a lavorare sulla consapevolezza. Attraverso esercizi propriocettivi, giochi d'improvvisazione, ritmo, vocalità, movimenti su musica, cercavamo di individuare zone del nostro corpo più o meno presenti, scoprendo che le zone silenti non necessariamente lo erano nelle persone disabili, ma che ognuno di noi poteva averle relegate nell'ombra per insicurezza, pudore o semplicemente disabitudine. Il gioco del movimento espressivo ci poteva aiutare a risvegliarle e riconnetterle, ma soprattutto ci rendeva tutti uguali nel processo di ricerca creativa. Da subito mi parve di grande interesse l'utilizzo di un «canovaccio» di base per i nostri esercizi, ovvero un testo, una poesia, una storia dalla quale partire.

Ho sempre creduto che il rispecchiamento con pulsioni e sentimenti scritti e descritti da un autore in un testo offrano la possibilità di osservare il nostro mondo interiore in modo molto più interessante che non partendo solo da storie personali. La storia di un altro, di un personaggio che mi somiglia ma che non sono io, può farmi scoprire aspetti nuovi del carattere, permettermi di entrare in contatto con modalità di comportamento e di relazione sulle quali non mi ero mai soffermata a riflettere, ma guardandole fin dove è possibile, fino a dove accetto di guardare. Infatti, il personaggio può rappresentare anche una sorta di filtro protettivo nel caso non si fosse ancora pronti a esplorare coscientemente le proprie profondità. Il testo e l'approfondimento di un personaggio permettono, comunque, a qualsiasi livello di sentirsi «attore», prendendo le distanze per un momento dall'aspetto esclusivamente riabilitativo, così presente e abituale nella vita delle persone con problemi.

*Portavate in scena spettacoli straordinari nei teatri e negli spazi pubblici; cosa ti è rimasto di quelle esperienze e del duro lavoro svolto in quegli anni?*

Tutto. Mi è rimasto tutto. Sono stati anni fantastici in cui ho assaporato la ricchezza che apparteneva agli artisti della generazione dei miei genitori e che oggi si è andata quasi del tutto perdendo; ovvero la forza della costruzione di un lavoro di gruppo, in cui si mettono in gioco le risorse di ognuno senza competitività e protagonismi. All'epoca, nel 1997, lavoravo presso un Centro di Riabilitazione (ALM) di Roma e insieme riuscimmo ad avere i finanziamenti per un progetto «Horizon» triennale. Il finanziamento era molto consistente (altri tempi!) e questo ci permise di chiamare a collaborare con noi professionisti molto competenti sia dal punto di vista artistico, come Stefano Viali, Mamadou Dioume, la Sartoria Teatrale Tirelli, lo scenografo Antonio Grieco, il light designer Roberto De Rubis e molti altri, ma anche persone molto competenti negli aspetti organizzativi e promozionali, figure fondamentali per la riuscita di uno spettacolo

e molto difficili da poter avere a causa dei budget sempre troppo bassi. Questa professionalità ad alto livello permise l'allestimento di spettacoli decisamente innovativi dal punto di vista artistico come, ad esempio, *Il viaggio di Nessuno*, tratto dall'Odissea di Omero, che si svolgeva, in modo itinerante, nei bellissimi spazi della stazione Ostiense di Roma. Questa ricchezza di incontri e scambi fu preziosa, perché riuscì a spostare l'ottica con cui quasi sempre il pubblico guardava questo genere di teatro. Il pubblico non era solo costituito da parenti accondiscendenti, ma anche da addetti ai lavori, critici e gente comune; era chiamato ad assistere a uno spettacolo e basta, nessuno spazio al pietismo, solo teatro.

*Da tanti anni ormai lavori con i pazienti di un centro di igiene mentale e con loro hai formato una vera e propria compagnia di attori professionisti; ti va di parlare di questa incredibile e fondamentale esperienza?*

Il Centro di Salute Mentale della ASL Roma C, Distretto 12, con sede al Laurentino 38, mi chiamò a tenere dei laboratori nella struttura prima ancora che incominciasse il famoso progetto europeo che menzionavo prima. I primi laboratori si svolgevano quasi in corridoio ed erano frequentati da una decina di persone. Nonostante l'ambiente non fosse adatto al teatro, i partecipanti del gruppo e i medici furono, da subito, molto coinvolti e partecipi dell'attività. Era un vero peccato non dare maggiore dignità a questo interesse, perciò decisi di coinvolgere il gruppo nel «cantiere aperto» del progetto «Horizon». Il lavoro con loro, inseriti nell'altro contesto, decollò decisamente e anche questo secondo gruppo incominciò ad arricchirsi di stimoli e poté usufruire dell'inesauribile ricchezza dell'integrazione. In una prima fase fu chiesto anche al personale medico, che li seguiva, di fare l'esperienza diretta, e questo generò un clima nuovo fra tutti, ma soprattutto fra loro e i pazienti. Da subito entrarono nel vivo del lavoro, sperimentandosi sul campo con i giovani studenti di un liceo romano, coinvolti per l'occasione, e i tanti professionisti dei vari settori

venuti a fare questa straordinaria esperienza con noi. Quando poi nel 2001 il Centro di Riabilitazione decise di chiudere l'attività teatrale per questioni economiche e il primo gruppo, purtroppo con mia grande sofferenza, dovette sciogliersi, rimase in vita quest'ultimo del Laurentino 38 e si andò costituendo la compagnia con la quale tuttora, nel 2012, lavoriamo. Al laboratorio di formazione dell'attore da me condotto, integrato con attori professionisti, giovani attori in formazione e la collaborazione artistica di Costanza Castracane, si affianca quello di Danza Terapia condotto da Anna Di Quirico e quello di Improvvisazione condotto da Sofia Diaz. Il gruppo ha poi uno spazio settimanale di discussione con la dottoressa Teresa Mastroianni per poter elaborare gli aspetti psicologici e i vissuti emersi nel corso del lavoro laboratoriale. In questi anni abbiamo fatto molta strada. Con la consulenza drammaturgica di Andrea Balzola, abbiamo lavorato su Swift ne *I Viaggi di Gulliver*, abbiamo costruito uno spettacolo con brani da Elsa Morante, Ignazio Silone, Baudelaire, Primo Levi e tanti altri ne *L'Isola che c'è* e prodotto un documentario sul quartiere Laurentino 38. Poi il gruppo degli attori espresse il desiderio di lavorare su tematiche forti che potessero farli entrare in contatto ancora più a fondo con le loro parti interne e fu scelto un testo duro e a tratti anche doloroso come *La chiave dell'ascensore* di Ágota Kristóf.

*Le tue esperienze umane con attori disabili e con attori del centro Laurentino 38 in cosa si assomigliano e in cosa si differenziano?*

Sostanzialmente, penso che il fare teatro sia uno solo e prescindendo dal fatto che sia dedicato a persone con disabilità fisica o affette da patologie psichiatriche. Il lavoro di ricerca di un obiettivo artistico non sente queste differenze. Spesso siamo noi che abbiamo il bisogno di catalogare le persone e farle rientrare in una categoria, crediamo che questo ci aiuti nei contesti, ma in realtà, a mio avviso, non è necessario. Il conduttore, il regista, deve solo rimanere in contatto con le persone che ha di fronte e trovare con loro la strada migliore

per far emergere le loro potenzialità espressive. Nella mia esperienza, lavorando anche come insegnante con i cosiddetti «normodotati» al Centro Sperimentale di Cinematografia o nei miei stage di recitazione, ho notato come per ognuno di noi ci siano delle difficoltà e degli ostacoli da superare. Per qualcuno può essere un impedimento nel movimento, per un altro un blocco mentale, per un altro la difficoltà a lasciarsi andare. Ho visto giovani attori palestrati che non erano capaci di fare un piegamento in avanti e persone spastiche in grado di rotolarsi per terra recitando poemi. Quello che ho imparato lavorando è quanto tutto sia sempre molto relativo. Certo non intendo con questo sottovalutare il disagio, anche molto destrutturante, di cui possono soffrire alcune persone; per questo nel nostro gruppo di lavoro sono ben distinti i campi artistici e quelli terapeutici: per permettere a ognuno di contribuire con il proprio specifico sapere in un continuo dialogo e una costruttiva collaborazione.

*Tu dai molto ai ragazzi che fanno teatro con te. A te cosa danno loro? C'è un aneddoto, una o più persone, uno spettacolo ai quali sei particolarmente affezionata? Ti andrebbe di parlarne?*

Descrivere a parole quello che di magico e sorprendente può avvenire durante i laboratori è quasi impossibile, si tratta di una qualità di esperienza che si capisce solo sul campo, vivendola in prima persona. Il dare e il ricevere è un vaso comunicante, perciò l'acquisizione dell'uno è l'arricchimento dell'altro. Quello che posso dire è che, essendo lo spirito del nostro lavoro quello del viaggio, tutti hanno sempre qualcosa da scoprire e ogni nuovo approdo è una sorpresa per tutti. Le conquiste possono essere immense come infinitesimali e tutte hanno la loro importanza, e non è detto che il principale obiettivo debba essere per forza lo spettacolo. Parallelamente ai gruppi prima menzionati, con Anna Di Quirico e Costanza Castracane ormai da circa nove anni abbiamo un altro gruppo nato all'interno della ASL Roma D. Questo gruppo all'inizio era molto difficile, le persone sta-

vano davvero male e, nonostante l'interesse e la voglia di partecipare, erano più le volte che rimanevano a casa incapaci di alzarsi dal letto. Ricordo ancora con emozione quella volta che la notte di capodanno ricevemmo una telefonata: erano tutti loro che si erano organizzati e si erano riuniti per festeggiare insieme. Per noi fu un risultato straordinario. La restituzione di tanto lavoro che ci tornava indietro, solo apparentemente sotto un'altra forma.

*In Italia è difficile «vivere» di recitazione o essere un artista a tempo pieno, senza doversi chiedere: «Ce la farò ad arrivare a fine mese?». Secondo te, perché nel nostro Paese non si dà la dovuta importanza né agli artisti né ai progetti rivolti ad aiutare e valorizzare le persone più deboli? Vuoi dare un consiglio ai giovani, disabili e non, che vorrebbero emergere e lavorare in ambito artistico e sociale senza dover andare all'estero?*

In questo momento non è difficile trovare lavoro solo come attore. La preoccupazione è decisamente più ampia.

Purtroppo in Italia la cultura è considerata un lusso e non un bene di prima necessità come credo sia al pari del latte o del pane. Quello che posso consigliare è di smettere di aspettare che arrivino dei «miracolosi altri da noi» a cambiare le cose, ma incominciare dal basso, con tenacia, coerenza e professionalità a capire che gli altri possiamo essere noi. Non serve a niente lamentarsi, ora è tempo, soprattutto per i giovani, di tirare fuori la grinta e pretendere un cambiamento. In quante epoche storiche ci sono stati i momenti bui? E quante rinascite le società sono state in grado di vivere? Adesso abbiamo vissuto il buio, facciamo in modo di accelerare la risalita, in modo da poterne godere nel nostro secolo senza incertezze e con la voce grossa, se serve.

*Tu e la tua compagnia teatrale che progetti avete per il vostro futuro artistico e professionale?*

Il nostro progetto è, innanzitutto, sopravvivere a tutti i tagli che stanno rischiando di far chiudere attività preziose come la nostra. Lo

faremo anche sopportando sacrifici economici e lo faremo soprattutto attraverso i nostri mezzi di comunicazione con il mondo, ovvero gli spettacoli, i convegni, gli stage, perché crediamo che una delle possibili soluzioni alla crisi sia la comunicazione e la circolarità delle idee.

## **Stefano Viali**

Regista dei laboratori di teatro sperimentale. Racconta la sua esperienza nel lavorare con giovani attori disabili e normodotati. Inoltre, spiega la poca attenzione e il non riconoscimento nel nostro Paese del lavoro nel campo artistico.

*Per tanti anni sei stato regista di un corso di teatro in un liceo romano; te la senti di spiegare in cosa consistevano e a cosa miravano gli esercizi e le improvvisazioni che ci facevi fare?*

Per la prima volta al «Giulio Cesare» iniziava un corso di teatro diretto da Alessandra Panelli. La novità era la presenza di una professionista. I laboratori si tenevano da settembre a giugno e poi si andava in scena con il saggio/spettacolo di fine anno. L'anno seguente ho sostituito Alessandra, nonostante non avessi mai insegnato fino a quel momento. Iniziava tutto un lavoro di ricerca sulla metodologia, senza cercare il metodo. Per giunta, questi erano adolescenti, quanto di più terribile potesse capitare. Nel '92/'93 iniziava il mio primo tentativo pedagogico di contaminare teatralmente gli adolescenti. Il laboratorio era un momento di sperimentazione, tutto andava basato sul rapporto reciproco. Non v'era altro modo, un viaggio che iniziava sconosciuto a entrambi, basato sul reciproco scambio come persone.

Il laboratorio prevedeva quattro ore settimanali divise in due giorni a settimana e il gruppo era composto da persone molto diverse fra loro. Sono partito dalla convinzione che nessun gruppo è omologato, e che ognuno, nella sua individualità, contribuisce a un lavoro collettivo.

Gli esercizi erano tanti ed eseguiti in cerchio, forma che permette a tutti di incontrare e vedere tutti. Si trattava di un viaggio di azione e reazione che partiva sempre dal corpo. Bisognava giocare e con il gioco scenico far cadere giudizi e pregiudizi. Con gli adolescenti è difficile, doveva essere mischiato tutto: risate, gioco, corpo, disciplina, fatica e divertimento. Non si sapeva dove, ma saremmo arrivati in qualche modo da qualche parte. I miei punti fermi erano il lavoro sul corpo, il lavoro sul gruppo e la scelta di uno spettacolo adatto al gruppo, talvolta con testi o improvvisazioni al momento. L'obiettivo era di non vedere subito le commedie e i personaggi, ma dare importanza alle persone che attraverso un processo artistico potevano diventare quello o quell'altro personaggio. Ecco che un giorno è arrivata anche Zoe e nessuno le ha detto di no. Il mio contributo è durato per dodici anni e mi ha fatto piacere sapere che diversi dei partecipanti hanno continuato per conto loro la formazione, usciti da scuola.

*Alla fine dell'anno scolastico lavoravamo circa otto ore al giorno per preparare dei bellissimi spettacoli. Cosa ti è rimasto di quelle incredibili «maratone» lavorative?*

Lo spettacolo nasceva in dieci giorni. Brecht, leggende Sufi, spettacoli senza testo o con testo scritto dai partecipanti. Una volta che veniva fuori lo spettacolo bisognava costruirlo e questo spesso si faceva il giorno prima della prima. Tutto era vitale, come occuparsi nel dettaglio delle luci o dell'importantissima questione del finanziamento da tre milioni di lire, cifra che dodici anni dopo verrà quadruplicata. La cultura d'altronde deve essere finanziata, questo è un lavoro: il lavoro dell'artista è un lavoro a tutti gli effetti. Alla cultura deve corrispondere una politica culturale, pena la perdita di un'intera generazione. La rivoluzione si fa con le idee, ma le idee devono essere sostenute. La signora preside era una donna che si batteva per questo, in una scuola indubbiamente agiata, senza se e senza ma, dando l'opportunità di partecipare anche ad alunni esterni all'istituto. Nel 1998 esce da quel

laboratorio uno degli spettacoli più innovativi del panorama teatrale, *Il Giardino d'infanzia di Richi*, che Sepe ospitò al Teatro della Comunità. Era necessario lavorare non meno di otto ore al giorno, anche se questo comportava alcuni litigi con le famiglie degli studenti. Improvvisamente i ragazzi entravano nel mondo del lavoro. Era una bella comunità di api operaie. Funzionava tutto, anche in assenza di regia.

Nel frattempo Alessandra Panelli, regista pedagoga, portava in scena spettacoli con attori disabili. Lavorava con un'équipe di terapeuti, psicomotricisti e fisioterapisti. Ognuno partecipava non come portatore di una disabilità, ma soprattutto mettendo in campo le proprie abilità e la propria identità.

Arrivò poi la possibilità di partecipare a un importante progetto europeo di tre anni che prevedeva un periodo di formazione professionale per il teatro integrato, che si sarebbe unito a un gruppo di attori normodotati. Sembrava un sogno. Nacque così il progetto «Horizon», formato da un gruppo di attori provenienti dal «Giulio Cesare» e dal laboratorio di Alessandra Panelli, che doveva fare spettacoli in giro per l'Italia, la Spagna e la Francia. Tutto questo era finanziato dalla Comunità Europea, cosa che oggi sarebbe impossibile. Questo gruppo di sessanta persone riuscì a raggiungere gli obiettivi e le finalità, con la realizzazione di diversi spettacoli, tra i quali *Il viaggio di Nessuno*, tratto dall'Odissea, portato in scena non in teatro, bensì sulle rotaie della stazione Ostiense; uno spettacolo tratto da una favola Sufi, portato in scena al teatro Valle; oppure *Hataio*, dall'urlo degli aborigeni australiani per ricontattare gli antenati, scaturito da un incontro straordinario con attori pedagoghi. Questa meraviglia purtroppo fu interrotta per ragioni politiche e da questo ancora ci dobbiamo riprendere.

*Hai dato molto ai ragazzi che con te hanno fatto teatro. C'è qualcosa che ti hanno dato loro? C'è un aneddoto, una o più persone, uno spettacolo ai quali sei particolarmente affezionato? Ti andrebbe di parlarne?*

Come si fa a quantificare uno scambio? Un rapporto è fatto di scambi continui, spesso divertenti e creativi, ma anche drammatici. Il fine comune era quello di lavorare duramente dentro una dimensione fantastica, che il teatro poteva garantire. Severità e rigore non significano far stare male le persone, anzi queste danno il massimo quando stanno bene. Quello che dicono gli altri può mandare in frantumi quel che pensi sia giusto. Il compito dell'insegnante consiste nell'andare verso il gruppo, senza pretendere che avvenga l'opposto, ma quest'ultimo al tempo stesso non deve neanche adeguarsi a nessuna idea preconcepita. Le persone si sentivano come olimpionici che nuotano nella loro piscina. A questo punto la disabilità come motivo di relazione scompare, le persone si relazionano normalmente ai ragazzi disabili concentrandosi talvolta sulla loro disabilità oppure no.

Ricordo Elena, una ragazza in sedia a rotelle, sana a livello cognitivo, che lavorava alla realizzazione della nostra *Odissea*, interpretando il personaggio di Calipso, che non vuole farsi scappare Ulisse, bello come il sole. Tuttavia, Ulisse decide a un certo punto di lasciare l'isola (abbandono e separazione). Elena durante un soggiorno estivo si era innamorata del suo operatore, una storia impossibile perché l'operatore non era disposto a viverla davvero. Per cui Elena ha vissuto questa impossibilità con un senso di frustrazione. Dunque, mi sono detto: «È perfetta per l'interpretazione di Calipso!». Questo perché Elena conosceva le dinamiche, al di là della storia personale e prettamente biografica. Il teatro doveva aiutarla a farle vivere la storia, ma con esiti diversi. Decidemmo insieme che il monologo di Calipso sarebbe stato recitato in ginocchio. «La sua schiena non reggerà» dicevano i fisioterapisti. Fu una grossa battaglia interna tra gli operatori psicomotricisti e me. Lei si è messa in ginocchio su una poltrona morbida con la pancia rivolta verso lo schienale. Su di lei era posta una tavola di compensato dalla quale usciva la testa. Sotto, Elena era in ginocchio, ma gli spettatori non lo sapevano. Il suono della voce, scaturito dalla fatica di questa posizione, diventò

straordinario e stupefacente. La voce del monologo sull'amore perduto di Calipso è impossibile da raccontare. Cosa ci si può inventare per far capire agli attori quello che serviva di più? Quanto un corpo riesce a far sentire tutto quello che le parole rendono «fuffa»? Lei in quel momento ce la faceva a stare in ginocchio, anche il rischio è importante. Per tutti.

*Il mondo del lavoro è in crisi e ciò colpisce innanzitutto i giovani e l'arte. Cosa si potrebbe fare per uscire da questo periodo di incertezza? Vuoi dare un consiglio ai giovani, disabili e non, che vorrebbero emergere e lavorare in quest'ambito rimanendo nel nostro Paese?*

In genere è difficile in tutto il mondo, ma ancor di più in Italia. Il teatro è andato in crisi, tuttavia sono fiorite molte scuole di recitazione. Ma dopo come lavorano? Personalmente mi sono sempre messo a rischio, da trent'anni a questa parte. La cosa più orribile è che non si crede più alla buona traccia di lavoro che si lascia, non c'è più la cultura del senso del lavoro. I curricula non servono a niente. Si fa teatro un po' troppo a spese dei teatranti. L'artista è contento non quando si esprime, ma quando lavora, perché il suo è un mestiere. Si deve partire dalle persone, a prescindere dal fatto che queste siano disabili o non disabili. Migliaia di artisti rischiano di non avere futuro, non esiste un albo professionale per gli attori, perciò dovrebbero esserci delle garanzie sociali come i sindacati. Ma nulla esiste qui in Italia, dove tutto diventa casuale e ingannevole. Oggi, è la trasformazione del sapere in lavoro che manca.

## **Luciano Pastori**

Assistente alla regia presso il teatro integrato «Piero Gabrielli». Il racconto di una storia può aiutare tutti ad aprirsi, a parlare di cose «impreviste» senza esasperare le disabilità, come molti si aspettano.

*Sono diversi anni ormai che lavori come assistente alla regia presso il teatro integrato «Piero Gabrielli». Pensando ai tuoi esordi, che cambiamenti hai potuto notare in te a seguito del lavoro che svolgi con i ragazzi?*

Il mio esordio al «Piero Gabrielli» è avvenuto intorno al 2008. Ho accettato ed è stata una bella sfida. Ho accettato perché, nonostante avessi lavorato in reparti oncologici con Soccorso Clown, lavorare con ragazze e ragazzi con disabilità permanenti o congenite per me rappresentava qualcosa di diverso. Lavorare con loro era un altro punto di vista. È stato bello incontrarli. Alcuni facevano laboratori già da parecchi anni. È stato interessante vedere lo sviluppo in questi anni, da quando ho cominciato fino ad oggi. Come parlarci, come avvicinarci a loro. All'inizio non che ci fosse paura, ma sicuramente un po' d'imbarazzo. Alcuni sono rimasti, altri sono entrati. Altri attori sono andati via. E mi accorgo che il mio modo di avvicinarmi ai nuovi è molto più diretto e naturale. All'inizio c'era invece una sensazione di rigidità, di formalità, di dover trattare le diversità in un modo giusto, meno personale. E mentre all'inizio si ha a che fare con i diversi, nel tempo mi sono accorto di avere a che fare con persone, con caratteristiche tutte singolari. Il mio cambiamento è stato un po' questo. Per quanto riguarda l'aspetto teatrale, è stato stimolante vedere come le capacità di tutti i ragazzi sono state messe a frutto. Il teatro non mette in rilievo le problematiche, ma la capacità di esprimersi di ogni persona, costretta a tirare fuori il meglio di sé.

*Per quanto riguarda la dimensione della disabilità, cosa hai imparato in questi anni di lavoro a stretto contatto con il mondo del teatro e con i ragazzi che hai incontrato?*

Sembra quasi che la disabilità, quando si ha a che fare con i disabili, debba essere argomento di non discussione. Come se fosse scontato non parlare di disabilità con i disabili, perché non sta bene, non è educato. Invece, quando si entra in intimità, come accade con il teatro, si impara a renderla presente sia in scena che fuori scena. Fa

parte della vita di quella persona ed è una parte di quella persona. In particolare, c'era un ragazzo normodotato del laboratorio il quale aveva avuto un incidente gravissimo che l'ha portato in stato di coma per alcuni giorni. È stato necessario amputargli una gamba, ma dopo la riabilitazione ha continuato a voler fare l'attore all'interno del «Piero Gabrielli», diventando, come si suol dire, attore con disabilità. Questa è una storia esemplare, con lui si parla di come sta, dei problemi che ha, delle operazioni che deve ancora fare. Della sua disabilità è il primo a voler parlare. Far finta che non ci sia questa cosa non è giusto dal punto di vista della relazione.

*Attraverso il tuo lavoro hai avuto modo di conoscere diverse disabilità con cui doverti rapportare. Puoi farci degli esempi, raccontandoci le difficoltà, i problemi, le differenze e le soluzioni che di volta in volta avete adottato tu e il tuo gruppo di lavoro?*

La cosa da evitare quando si fa teatro è di dire che si faccia terapia, poiché questa non rappresenta lo scopo né la giusta maniera. Quello che si fa al «Gabrielli» è teatro. Non si deve pensare che si guarisca da qualcosa in particolare. Si fa teatro, si gioca, si fanno esercizi, si sta insieme con lo scopo di creare qualcosa di bello, addirittura di metterlo in scena in un teatro importante come l'Argentina, l'India o il Teatro di Tor Bella Monaca. Bisogna arrivare a un prodotto teatrale che abbia una certa rilevanza, importanza e bellezza. Non può essere un saggio, ma un vero e proprio lavoro teatrale. E per fare un buon lavoro ci vogliono degli attori che devono essere trattati da attori in quanto tali. E poi, appunto, ci sono un regista, l'aiuto regista, uno scenografo, la costumista e il musicista. Dunque, si tratta di una compagnia teatrale a tutti gli effetti. Il lavoro che c'è dietro è un lavoro di esercizi teatrali attraverso cui Roberto, il regista, cerca di sviluppare e soprattutto cerca di tirare fuori le capacità che gli attori hanno, con il fine di vedere e assegnare ruoli in base al potenziale di ognuno. Dunque, l'esercizio teatrale serve da

una parte a sciogliersi, anche in relazione alle forze ed energie che ciascuno possiede, dall'altra a capire le attitudini di ogni ragazzo, chi si muove meglio, chi si trova a suo agio con la parola, chi con l'azione. E questo vale per tutti, sia per ragazzi con disabilità sia per quelli normodotati. Tra quelli che hanno la sindrome di Down ce ne sono alcuni molto rigidi nel muoversi, ma che spesso brillano nella parola. C'è invece il caso di un ragazzo, confuso e agitato quando parla, che diventa un bravo danzatore quando viene il momento di muoversi, anche quando non c'è musica. Ecco che la disabilità non viene mostrata, ma compensata dal talento, dalla capacità di sentirsi a proprio agio in una certa modalità di espressione. Quindi è chiaro che non è una fiera di fenomeni da baraccone. Il teatro serve a raccontare storie attraverso il corpo, la parola e l'azione cercando di fare arrivare emozioni a chi guarda e ascolta. Quindi non c'è un metodo vero e proprio. Ogni volta è una ricerca continua a seconda del gruppo, delle persone che ne fanno parte. Esistono degli esercizi standard che si sa che funzionano, che sviluppano l'attenzione o la fiducia in sé e negli altri. È importante in questo senso la malleabilità e la duttilità del regista. Spesso il copione o la storia da rappresentare aiuta, perché ogni volta tutto cambia e tutti, dal regista agli attori, dallo scenografo ai costumisti, vogliono mettersi al servizio della storia. La storia è al di sopra di tutti.

*Durante il laboratorio, quali sono le strategie, le proposte e le idee che consentono un'integrazione efficace tra ragazze e ragazzi con disabilità diverse? Su cosa ponete l'attenzione e quali sono le reazioni del gruppo e dei singoli attori?*

Il percorso inizia a novembre e va avanti fino a maggio. Il primo mese e mezzo è dedicato alla conoscenza del gruppo, perché ogni anno c'è sempre qualcuno di nuovo che si aggiunge. Il gruppo è formato da ragazzi che già hanno esperienza pregressa, altri che sono nuovi e altri ancora che vengono scelti per partecipare ai laboratori del «Gabrielli»

nelle scuole di Roma. Attraverso le improvvisazioni della prima fase si incomincia già a intravedere quello che sarà il tema o la dimensione della storia intorno a cui si lavorerà, senza che ci siano ancora un testo e un soggetto. Prima della pausa natalizia si incomincia a raccontare la storia, senza dire quello che è o non è. Quando si ritorna, a gennaio, si lavora sul copione contemporaneamente alla fase di laboratorio. Spesso, a mo' di gioco si dà al gruppo un foglio con tutte le parti e con tutti i nomi degli attori, così che ognuno possa immaginare a chi del gruppo potrebbe essere affidata una determinata parte. Quindi, anche l'assegnazione dei ruoli e l'entrare nel vivo del lavoro con il copione avvengono attraverso il gioco. Anche in questo caso, per evitare frustrazioni, bisogna saper motivare il senso di ogni assegnazione, in vista di quella aderenza alla bellezza teatrale di cui si parlava.

*Come spettatrice, sono rimasta molto colpita e affascinata dalla cura del dettaglio che c'è nelle scenografie, nei costumi e negli oggetti in scena che richiamano il «bello». Cosa c'è dietro a questa scelta?*

Il bello nell'arte va sempre ricercato. Quello che c'è nel «Gabrielli» è quello che spesso si fa nel teatro. Aiutare i ragazzi a muoversi e a parlare in uno spazio vuoto è sempre importante. Lo è per un attore professionista, figuriamoci per degli adolescenti spesso troppo introversi o troppo estroversi. La prima volta che si vede un palcoscenico vuoto fa paura a tutti. Cercare di avere a disposizione oggetti e piccole scenografie già dall'inizio aiuta molto. Anche indossare un costume crea uno scarto incredibile. Quando i ragazzi vedono i loro compagni in costume cominciano a percepirli come personaggi e non come loro amici. I costumi aiutano molto in questa fascia d'età, così come le scenografie e l'utilizzo degli oggetti. Tutto questo è importante sia per la tenuta di un livello «alto», sia per l'immersione attoriale.

*Spesso, mi sono accorta che la fiaba popolare è rivisitata in chiave «rodariana»: il fiabesco e il fantastico fanno sempre parte dell'intreccio di*

*molti vostri spettacoli. Come mai questa scelta e cosa ha portato alla Compagnia nel corso delle varie esperienze?*

I gruppi classe che assistono agli spettacoli vengono istruiti prima dagli insegnanti, come è giusto che sia per ogni spettacolo. Questo ai fini del godimento estetico. Tuttavia, il regista prima che inizi lo spettacolo ha il compito di creare le condizioni di ascolto e immersione, perché molto spesso le classi sono irrequiete, ricordando loro l'importanza del teatro e dell'ascolto silenzioso, poiché assisteranno a un qualcosa di piacevole realizzato con fatica e passione da ragazzi come loro. Generalmente riesce sempre. In ogni caso, la cornice fantastica e fantasiosa messa in scena negli spettacoli del «Piero Gabrielli» è capace di catturare l'attenzione dei giovani spettatori. Esistono sempre dei «ganci» che catturano l'attenzione del pubblico. Dopo l'intervento del regista lo spettacolo è affidato agli attori e al pubblico. Viene scelta la fiaba perché altrove non è molto trattata: sia al cinema che in televisione ha perso il suo *appeal* sugli adolescenti... mentre ai ragazzi piace moltissimo ancora. Non esistono più sceneggiati ben fatti che raccontino Pinocchio, l'Odissea o la Freccia nera. Forse il compito del teatro è proprio questo; ormai portare la fantasia nella vita delle persone spetta al teatro e al cinema. Il teatro, più del cinema, sa offrire il tutto in modo più semplice e rende l'immaginazione dello spettatore più libera di costruire e compensare quello che in scena manca o viene appena suggerito.

*Negli anni quali critiche vi hanno rivolto e quali sono stati gli ostacoli e i «bastoni tra le ruote»? Come avete affrontato e superato le difficoltà imposte dall'esterno?*

Una critica frequente, esemplare e paradossale, afferma che c'è poca disabilità. E questo che vuol dire? Come se la disabilità dovesse essere sottolineata ed enfatizzata, come avveniva nei circhi dell'Ottocento e del primo Novecento. I bastoni fra le ruote te li mette la burocrazia che tutti gli enti, come Uffici scolastici, Comu-

ne, Provincia e così via, producono e sviluppano senza responsabili «fisici» a cui chiedere soluzioni. E capita di frequente che si perdano intere giornate appresso a quisquiglie. Ma questo anche Totò ce l'ha raccontato chiaramente. Per come è messa la scuola italiana, con la quale abbiamo molto a che fare, c'è sempre un clima poco «libero», ma molto concentrato su scarsità di risorse, spazi che non ci sono, frustrazioni e infelicità diffusa del personale scolastico, dagli insegnanti ai dirigenti.

*Secondo te, perché nel nostro Paese non si dà la dovuta importanza al lavoro degli artisti?*

In Italia, non saprei dire il perché, la cultura non è mai andata di moda. Non è una condizione unicamente di oggi, nonostante proveniamo dalla cultura classica e dalla funzione «centrale» del teatro. Nel teatro venivano sempre affrontate, nella tragedia o nella commedia, le questioni sociali del tempo. Ora il teatro è diventato un po' un vezzo per chi lo fa. Il nostro dramma è che l'artista tende a fare arte per compiacere se stesso, così come lo scrittore, o al massimo per avere un seguito di fedeli o fedelissimi, proprio come avviene in politica. E questo rovina la funzione e il senso profondo del teatro e dell'arte in generale che, al di là degli slogan, viene sempre più privata della sua funzione educativa, per rafforzare l'idea di pura e superficiale evasione. Brecht diceva che una società senza teatro non è una società civile. Credo che ai giovani talentuosi, a dispetto dei *talent*, bisogna dire di non prendersi mai troppo sul serio. È un lavoro anche questo. Bisogna essere aperti a tutte le possibilità, non solo quelle derivate da un'unica passione. Quando si è curiosi, si è probabilmente interessati a tutto quello che può avere un senso nel proprio percorso personale. È una bella sfida anche quella di non farsi sopraffare dalle passioni; di non prendere mai nulla troppo sul serio; di essere seri nella ricerca del nostro star bene e non seriosi. Serviamoci della nostra leggerezza, perché di vita, allo stato attuale, sappiamo di averne una.

## Giacomo Curti

Racconta la sua carriera di attore e danzatore. Importante per lui il continuo confronto con gli altri, normodotati e disabili, che ha riscontrato nel frequentare gruppi di persone in vari contesti.

*Ciao, Giacomo. In merito alla tua esperienza, cosa hai imparato dall'arte che pratici? Ci puoi raccontare in breve il tuo percorso teatrale?*

Ho iniziato a fare teatro durante il primo anno delle superiori e ho frequentato un laboratorio teatrale scolastico per cinque anni. In seguito mi sono inserito nel Teatro di Roma, in un laboratorio teatrale integrato, dove ho avuto la possibilità di confrontarmi con altri ragazzi disabili e normodotati. È stato un confronto sia dal punto di vista del lavoro, sia dal punto di vista dell'integrazione. Nella diversità ognuno portava un valore aggiunto per quanto riguarda i punti di forza e le potenzialità singole, ma anche del gruppo, compensandoci a vicenda. Negli anni mi sono confrontato con i laboratori teatrali integrati. Sono stato sempre attore teatrale e con il tempo ho imparato ad affinare gli strumenti e le tecniche del mestiere. La prontezza, l'attenzione e la cura sono fondamentali nel gesto scenico dell'attore e devono essere apprese per dare qualità alla messa in scena. A quattordici anni ho avuto la fortuna di intraprendere un laboratorio teatrale condotto da un attore professionista, Memo Ghini. Durante l'ultimo anno delle superiori sono entrato a far parte del laboratorio teatrale integrato del «Piero Gabrielli», dove ho superato una selezione per essere ammesso e non sono stato preso direttamente da un gruppo classe, come di solito avviene per il suddetto laboratorio. A partire dal 2002 abbiamo lavorato per tre anni su uno spettacolo, portandolo nei teatri sia romani che non. Siamo andati perfino a Boston! Abbiamo replicato questo spettacolo fino al 2006, quando abbiamo cominciato a lavorare su un altro che è andato in scena al Teatro India di Roma. Nel 2007 ho lasciato il laboratorio «Gabrielli», poiché ero stato coinvolto

in un progetto del Teatro di Roma con Marco Bagliani, debuttando all'Argentina e proseguendo all'India e fuori Roma. Il mio curriculum si è poi ampliato quando ho collaborato con la compagnia del regista Ninni Bruschetta, attore teatrale e, soprattutto, cinematografico, con uno spettacolo nato come un saggio del laboratorio del regista ma che, in un secondo momento, è stato inserito nel cartellone del Teatro di Roma. Lo spettacolo è andato in scena per due anni consecutivi al Quarticciolo e a Tor Bella Monaca (due quartieri periferici della Capitale). Dal 2010 al 2014 ho potuto sperimentare la conduzione teatrale, tenendo io stesso un laboratorio per il Municipio dove risiedo. Questo progetto è nato molti anni prima, in quanto già nel 2001 avevo iniziato a partecipare a un laboratorio teatrale organizzato proprio dal Municipio. Questo laboratorio era tenuto da un'attrice dell'Accademia degli Artefatti. Nel 2010 mi hanno domandato se fossi interessato a portare avanti questo progetto subentrando a lei nella conduzione. Di conseguenza sono passato dal ruolo di attore e aiuto regista a un ruolo di conduttore. All'inizio è stato complicato ed ero anche abbastanza timoroso; con il tempo e la pratica ho imparato a organizzarmi e misurarmi con questo nuovo ruolo. È stato importante anche capire le persone con le quali avevo a che fare per poter modulare il percorso rispetto al singolo gruppo. È stata per me un'esperienza altamente formativa. Nel 2010-2011 ho iniziato a collaborare con un'altra compagnia che si occupava essenzialmente di teatro-danza. Nel 2012, ancora, ho conosciuto e collaborato con una danzatrice e coreografa spagnola che mi ha coinvolto in un progetto all'Accademia di Spagna in un gruppo integrato. Da questo ultimo progetto ho conosciuto Emilia Martinelli, che mi ha invitato a fare teatro con lei e con la quale collaboro tutt'oggi. Fare *danceability* mi ha aiutato molto a porre maggiore attenzione al corpo e a usare anche la parte inferiore che, stando in sedia a rotelle, tendevo a dimenticare e a non usare neanche mentre recitavo. Ho scoperto che in quella parte c'era un potenziale scenico; ho anche appreso maggiormente l'importanza,

per noi attori, della sacralità e della pulizia dei singoli gesti. Nella parte inferiore del mio corpo non c'era solo un'appendice che richiedeva di essere assistita, ma era anch'essa corpo e bellezza scenica che può essere coinvolta in modo armonioso nel tutto. Grazie al lavoro con Emilia, sono riuscito a fare cose che coinvolgevano tutto il corpo. Pochi anni fa mai avrei pensato di poter osare tanto. Questo lavoro mi ha fatto esplorare le mie potenzialità e i lati che, magari, ognuno di noi tende a non esaminare perché sentiti, erratamente, come deboli, deficitari, senza nessuna capacità e potenzialità.

*Prima che conoscessi il mondo del teatro e poi della danza, come vivevi le tue mancanze e la tua disabilità?*

In realtà non ho mai sentito la disabilità, forse perché sono cresciuto insieme ad essa e mi appartiene dal momento della nascita. Per me è la vita: non l'ho acquisita da un certo momento in poi e non ho un confronto con una condizione precedente ad essa. Ho sofferto per le limitazioni prettamente da un punto di vista pratico. Soprattutto nel periodo della scuola e dell'adolescenza, quando non potevo fare tutto quello che facevano i miei coetanei. Ad esempio, non essere libero di spostarmi e non poter avere il motorino come gran parte dei miei amici mi comportava delle limitazioni; a volte potevo organizzarmi in altra maniera e uscire con loro, a volte questo mi era impedito per questioni logistiche. Ho sofferto per questioni molto pratiche, ma non ho mai provato sentimenti di inferiorità o di menomazione a causa della mia disabilità.

*Quali sono, nel campo dell'arte e della formazione in generale, i tuoi punti di riferimento? Cosa ti hanno dato?*

Esperienze significative sono state sia quelle del laboratorio teatrale «Piero Gabrielli», sia altre esperienze teatrali le quali mi hanno permesso di evolvere e misurarmi con altri diversi da me e insieme costruire un lavoro di gruppo. Nel mio percorso, un ruolo

importante l'hanno avuto gli attori e i registi Ninni Bruschetta e Ilario Manfredini. Avevo ventidue anni, anche se in quel periodo non avevo gli strumenti per lavorare realmente su di me e fare ricerca in campo teatrale. Ho cominciato, allora, a capire le potenzialità sia mie sia del mestiere e ciò mi è servito per crescere professionalmente. Gli esercizi sul corpo e sui movimenti mi hanno permesso di mettermi in discussione. Nel corso degli anni gli ostacoli non sono stati motivo di crisi, ma mi hanno incentivato a perfezionarmi e a continuare un mio percorso di crescita. Significante anche l'esperienza di far parte di una squadra di basket in carrozzina: mi confrontavo anche a livello sportivo. Il gioco di squadra aiuta a rapportarti con i tuoi limiti, con le tue capacità e con i compagni su un piano sì diverso rispetto al teatro, ma altresì importante e costruttivo. Dall'età di otto anni fino ai venti ho fatto parte di un gruppo scout. Oltre al percorso personale e al confronto con il gruppo, nello scoutismo c'erano sempre nuove sfide da affrontare e con le quali rapportarsi e maturare. Negli stessi anni ero impegnato anche nel laboratorio del «Piero Gabrielli», quindi il mio percorso formativo è stato proteso verso gli altri, verso il gruppo, verso il confronto e l'aiuto reciproco. Queste ultime due attività (da una parte gli scout e dall'altra il laboratorio teatrale) mi sono servite molto perché sono coincise con il periodo dell'adolescenza dove, vuoi o non vuoi, si ha più bisogno di un punto di riferimento e di sfide personali con le quali misurarsi. Anche queste significative esperienze mi hanno fatto vedere la mia disabilità sempre e solo come un ostacolo negli spostamenti, mai come un fardello che mi è capitato.

*Di che cosa ti occupi ora? Lavori nel campo dell'arte e della cultura? Come viene valorizzato il tuo lavoro?*

Da qualche anno l'attività teatrale mi occupa professionalmente. Inoltre, dal 2007 lavoro in una società cooperativa che si occupa di comunicazione pubblicitaria. Anche questo secondo lavoro lo ritengo legato all'espressione artistica e creativa. Mi sono trovato, inoltre, a

ideare lavori nel campo pubblicitario della videocomunicazione; in sostanza devo creare spot pubblicitari che catturino l'attenzione fugace del cliente. Questi lavori possono essere commissionati dai Municipi come spot in ambito sociale, culturale o ambientale; oppure spesso lavoro con progetti puramente finalizzati all'ambito commerciale. Trovo stimolante il tipo di comunicazione pubblicitaria che è caratterizzata dal dover catturare l'attenzione del cliente o acquirente nell'arco di una media di trenta secondi. Questi spot erano anche destinati ai megaschermi dello stadio o ai pannelli elettronici delle autostrade; per queste ultime il messaggio doveva essere racchiuso in pochi secondi durante i quali avevamo l'attenzione di chi passava. Le competenze di una comunicazione pubblicitaria immediata le ho riutilizzate in ambito teatrale e personale per promuovere i miei spettacoli e la mia persona. Per rispondere più direttamente alla tua domanda, ritengo che i miei lavori vengano valorizzati. Ovviamente, nel mercato ci sono periodi più proficui e fortunati e altri meno, la stessa richiesta è molto variabile nel tempo. Mi ritengo fortunato perché faccio due lavori dove la creatività è sempre in movimento e sono, in qualche modo, attività simili e legate dagli stessi principi. Trovo coerenza in quello che faccio.

*È stato difficile poter fare della tua passione una professione?*

In realtà è stato un percorso molto progressivo. Sono stato fortunato a trovare i contesti giusti per portare avanti una passione che coltivavo da molto tempo. In maniera molto naturale, e con il tempo, essa si è poi trasformata in un'attività lavorativa. Ho cominciato a comprendere che ero pronto a ricevere, da questa mia passione, anche un compenso economico; era un impegno diverso, un maggiore riconoscimento al lavoro compiuto. Ho imparato a fare le cose con tempi e precisione diversi, quelli che mi si richiedevano sul lavoro. Ritengo che senza la passione non ci sarebbero state tante interessanti possibilità. A mio avviso, se non c'è la passione manca la spinta a

cercare di valorizzare certe cose piuttosto che altre, e questo è utile anche in campo lavorativo. Con il tempo si comprende l'importanza della precisione e, quindi, anche lo stare in scena ha una valenza, una forza, una pulizia, una presenza, uno stato d'animo più di qualità. Apprese queste nozioni, si può diventare un punto di riferimento per chi vuole fare lo stesso percorso formativo e lavorativo. Si diventa, anche, capaci di avere una costanza che va oltre una o due repliche di un saggio teatrale. È semplice andare in scena con poche repliche e un pubblico entusiasta per uno spettacolo veloce e immediato; un altro conto è avere la costanza di portare avanti un progetto. In questo si vedono la passione e la capacità di un teatrante.

*Cosa consiglieresti di fare alle persone con disabilità che hanno ambizioni simili alle tue? Come è possibile realizzarsi?*

Per me la strada è stata il confronto con gli altri e il portare avanti le mie passioni; non sarebbe stata la stessa cosa se avessi deciso di seguire un percorso personale e non di gruppo. Il confronto con gli altri è stato molto formativo e appassionante. Mi ha aiutato a vedere le cose in maniera più funzionale, sia per me sia per il gruppo. Sicuramente la condivisione è stata importante e la ritengo importante per il lavoro, sia in ambito teatrale sia in altri settori. Lo stare insieme agli altri mi ha consentito di acquisire molta fiducia nelle mie capacità e anche di scoprire talenti insospettati. Questo discorso, spesso, non avviene in solitudine, poiché esplorare noi stessi in un contesto non condiviso e protetto ci fa troppa paura. Bisogna anche avere la voglia e il coraggio di mettersi in discussione. Quest'ultima cosa non avviene se si rimane soli e isolati; proprio da questo nasce la ricerca teatrale.

*Ti è mai capitato in famiglia, o in altri contesti sociali, che qualcuno ti abbia fatto pesare la tua disabilità, talvolta non intenzionalmente? Ti sei mai sentito in colpa per essere nato disabile?*

Non ho mai perso tempo a ragionare sul perché proprio io mi trovassi a confrontarmi e, in parte, a scontrarmi con una disabilità fisica. Ho avuto la fortuna di crescere in una famiglia che non è stata mai iperprotettiva, anzi mi ha sempre spronato a fare tante cose e a non scappare dal confrontarmi con gli altri, sia disabili sia normodotati. Per mia fortuna, la famiglia non mi ha fatto mai sentire in colpa di essere disabile e ho avuto la possibilità di crescere in un contesto «normale»: non in casa famiglia o in un grande istituto con tanti altri disabili. Nella vita mi è capitato di confrontarmi molto con persone normodotate, tuttavia non ho provato malinconia per la mia condizione. Come ho già in parte spiegato, l'unica rabbia e limitazione ha sempre riguardato il non essere autonomo nella mobilità.

# Amore, sessualità e disabilità

*Quando Einstein, alla domanda del passaporto, risponde «razza umana», non ignora le differenze, le omette in un orizzonte più ampio, che le include e le supera. È questo il paesaggio che si deve aprire: sia a chi fa della differenza una discriminazione, sia a chi, per evitare una discriminazione, nega la differenza.*

Giuseppe Pontiggia

L'amore e la sessualità in relazione alla disabilità sono solamente trattati da psicologi, terapisti e, in generale, dagli «addetti ai lavori». Quello che dice Angelo è illuminante: «Il vero problema è che della sessualità nostra se ne occupano i normodotati. Tutti ne parlano, psicologi, sessuologi, psicoterapeuti, giornalisti, medici. Non si capisce il perché tutti se ne debbano e se ne vogliano occupare, tranne noi. Negli altri Paesi è tutto diverso». Perciò, ho voluto affrontare la questione in maniera non specialistica, non da posizioni *ex cathedra*, bensì mi sono interessata alle idee di persone disabili e non. Spesso i normodotati si sono immedesimati nelle persone con disabilità. Mi è sembrata un'ottica diversa per approfondire, scavare e addentrarsi in questa dimensione. Forse è anche la modalità che mi rispecchia di più e si avvicina al mio modo di pensare e di scrivere in rete. Non tutte le risposte mi trovano d'accordo, vorrei comunque riportare alcune testimonianze che, nel bene o nel male, mi hanno colpita. Come dice Angelo: «È vero che in molti casi l'amore e la sessualità, per le persone disabili, vengono considerate ancora come tabù e quindi... guai a parlarne!».

Fiore, una giovane ragazza normodotata, scrive, incoraggiandoci: «L'amore e la sessualità sono argomenti troppo belli per essere considerati dei tabù». E ancora: «Amare significa spostare la propria attenzione da se stessi verso l'altro e questo potrebbe risultare più difficile, soprattutto per chi è abituato ad essere da sempre curato e aiutato da altri, ma non è mai troppo tardi per imparare e trovare la persona giusta che ci sostenga».

Diversi interventi sottolineano l'enorme dipendenza e sofferita interconnessione che esiste tra quest'aspetto e l'immaginario familiare intriso di paure, pregiudizi e censure. Massimo racconta: «Mi considerano un asessuato, questo mi crea tanta rabbia e disagio: vorrei fargli capire che non è così». Interessante anche la testimonianza della mamma di un bambino disabile, utile a comprendere il punto di vista genitoriale: «Al di là delle compromissioni neurologiche e qualsiasi limitazione che ne derivi, c'è un diritto all'adulità che viene ignorato, se non represso. Penso che sia molto importante, se non imprescindibile, che tuo figlio raggiunga il massimo dell'autonomia, senza che tu ti sostituisca a lui».

Ilaria Marchetti, psicologa nella Commissione Scuola e Disabilità, ci parla, oltre che della dimensione familiare spesso colma di contraddizioni, della scuola che potrebbe essere il contesto più adatto a sviluppare soggetti pensanti. Riccardo Rossi, giornalista, ci ricorda: «È ovvio che non si possa dare una risposta unica, sono tante le disabilità. L'amore, inteso come sentimento che si dona a chi è disabile, nel senso di accoglienza, disponibilità e attenzione, deve essere maggiore».

Alle testimonianze della comunità, come per il capitolo relativo alla famiglia, seguono alcune interviste con persone esperte, quali psicologi, psicosessuologi e un'assistente sessuale per disabili. Ho ritenuto necessario inserirle, per senso di completezza e per approfondire alcune suggestioni illuminanti che i racconti delle persone mi hanno suggerito fin qui. La psicosessuologa Anna Carderi ci conduce nel delicato rapporto tra emozione e sessualità, nel mondo

delle diverse disabilità. Anna Senatore è la prima assistente sessuale olistica in Italia che ha compiuto un percorso di tirocinio con un ragazzo disabile. Ha partecipato in parte ai corsi di formazione del comitato LoveGiver, volti a formare professionisti capaci di supportare persone diversamente abili a sperimentare l'erotismo e la sessualità. La dottoressa e psicosessuologa Eleonora Motta affronta il rapporto complesso e denso tra sessuologia, cultura e amore nelle persone con disabilità. Infine il dottor Lelio Bizzarri, psicologo in sedia a rotelle, analizza dall'interno il rapporto tra il suo lavoro, la sua condizione e, appunto, il tema dell'amore e della sessualità. L'amore e la sessualità, nel caso di persone disabili, spesso sono visti come tabù e cose da negare e reprimere. Altre volte sono accettati, se ne parla, ma resta difficile viverli.

## **Antonio Giuseppe Malafarina**

*In un tuo recente articolo ti sei occupato della sottotitolazione dei video pornografici su una nota piattaforma web, a seguito del ricorso di un utente negli Stati Uniti che, a causa della sua sordità, lamentava di non poter fruire al 100% dei contenuti offerti. Ho trovato interessante la tua riflessione sull'accessibilità del sito anche per le persone disabili e da qui deriva la mia curiosità di conoscere la tua opinione in merito alla sessualità delle persone con disabilità e alla figura dell'assistente sessuale. Sappiamo che questa figura in Italia non ha ancora un riconoscimento professionale. Credi che sarebbe un supporto utile per i diretti interessati e per loro famiglie?*

Partiamo da una considerazione: le persone con disabilità sono sessuate. Hanno, quindi, una loro naturale sessualità, benché nell'ideale delle persone ne abbiano al pari degli angeli.

Se non si considera un aspetto di una persona ci si priva della possibilità di percepirla pienamente.

È ingiusto, pertanto, negare la sessualità delle persone disabili, proprio perché è insita nell'essere umano. Ci sono disabilità che compromettono il pieno esercizio della sessualità. Ma è il concetto di sessualità che deve essere riconsiderato, abbracciando quello dell'affettività. In soldoni, se ognuno ha una sua sessualità bisogna fare in modo che questa venga considerata e che non diventi un ulteriore ostacolo per la persona.

Non esiste un diritto all'amore, ma esiste un diritto alla salute, e un buon rapporto con il proprio corpo dal punto di vista sessuale ricade nel diritto alla salute. Ciò detto, la società impari che anche le persone con disabilità hanno una sessualità e un'affettività. Tenga presente che un buon rapporto di questo tipo si gioca attorno a quella che io chiamo complicità, una caratteristica che non può non mancare anche fra persone non disabili.

Creata complicità fra persone, la sessualità e l'affettività si manifestano anche solo attraverso lo sfioramento di due dita.

Sull'assistente sessuale dico che innanzitutto bisogna formare la società affinché si creino i presupposti per non negare a priori relazioni con persone disabili. Quindi aggiungo che è necessario che la sanità si occupi anche della sfera sessuale, come peraltro ha iniziato a fare da alcuni anni. L'assistente sessuale può fornire risposte in alcuni casi, purché si tratti di un professionista con competenze multidisciplinari in grado di aiutare la persona a considerare la propria sessualità nella propria interezza. Interezza che si compone di fisico e psiche. Di pulsioni ed emozioni.

## **Eric Grim**

*Negli ultimi decenni sembrano esserci maggiori attenzione, interesse e consapevolezza riguardo al tema della sessualità delle persone disabili. A tuo avviso questo si riflette anche su una loro reale integrazione sessuale?*

Credo che se ne sia sempre parlato e che oggi attraverso internet se ne faccia una maggiore pubblicità. L'integrazione sessuale di questi soggetti è ancora lontana, il percorso è lungo e in salita. Entra in gioco la cultura di un popolo che di tabù ne ha tanti da sdoganare.

*Cosa pensi dell'assistente sessuale? Conosci questa figura professionale?*

Ho conosciuto questa figura dalla rete e dai mass media. Penso che sia auspicabile la sua presenza anche in strutture di riabilitazione. Certo, c'è bisogno di formare professionalmente gli operatori, perché è di terapia che stiamo parlando e non di altro.

## **Ilaria Marchetti**

*Per le persone disabili vivere appieno l'amore è spesso un cosa difficile da raggiungere, se non una vera e propria utopia. Secondo te, quali sono i veri ostacoli da abbattere e come si possono rimuovere o per lo meno aggirare? Se una persona disabile e una normodotata s'innamorassero che consiglio daresti all'una e all'altra?*

Che argomento complesso e interessante. Vivere appieno l'amore è difficile per molti, se non per tutti. Non posso affermare che per la persona disabile lo sia maggiormente. Forse rimane questo un problema di contesto, di rete, di relazioni intorno a ciascuno di noi: le aspettative della famiglia; le paure; le diffidenze della comunità; la negazione dell'alterità. Gli ostacoli su cui lavorare sono senz'altro gli stereotipi e le interpretazioni farraginose, quelle che non si mettono mai in discussione. Attorno alla disabilità i pregiudizi sono molto evidenti, ma non sono così diversi da quelli che più silenziosamente ciascuno di noi incontra nella propria vita e cerca di abbattere. La promozione culturale è fondamentale, a partire dalla scuola. Il lavoro sulle famiglie e con le famiglie è altrettanto imprescindibile. Non si può pensare che una famiglia che ha sempre percepito la persona

disabile come la propria parte «deficitaria» pensi all'amore come a qualcosa di lecito. Il contesto sociale molto spesso non aiuta. L'autonomia, importante questione della disabilità, si intreccia al bisogno dell'altro, al non essere dipendente. Ma l'indipendenza emozionale, la capacità di provare emozioni e riconoscerle, dunque condividerle con l'altro, è qualcosa che spesso ci facciamo sfuggire. Non è facile riconoscerne la valenza, anzi la sua imprescindibilità. Dovremmo lavorarci, e molto.

## **Riccardo Rossi**

*L'amore e la sessualità sono temi che hanno ancora tanti tabù che si moltiplicano se si tratta di persone disabili. Anzi, una parte della società ritiene che sia meglio negare alla persona disabile certe esperienze per proteggerla e per proteggersi. Qual è il tuo punto di vista su queste delicate questioni?*

Amore e sessualità per le persone disabili: è ovvio che non si possa dare una risposta unica, sono tante le disabilità. L'amore inteso come sentimento che si dona a chi è disabile, nel senso di accoglienza, disponibilità e attenzione, deve essere maggiore.

Per quanto riguarda la sessualità, è un fatto importante nella vita di tutti, anche in quella di persone con gravi disabilità intellettive. Chi ha ritardi cognitivi non gravi, chi è in sedia a rotelle o ha una sindrome di Down in forma lieve, credo abbia tutto il diritto di formarsi una famiglia, anche con figli.

Leggo di persone Down laureate: perché negare loro la gioia di una famiglia? Il romanzo *Se ti abbraccio non avere paura* racconta bene l'importanza dell'elemento sessuale nella vita di un giovane con disabilità.

Insomma, sono temi che bisogna affrontare e valutare situazione per situazione. In generale, deve valere la regola di creare le condizioni

di una vita migliore, comprensiva di una sana sessualità, meglio se accompagnata da un sentimento d'amore.

## **Domanda a più RaccontAbili**

*Massimo, Fiore, Angelo, potreste dare un consiglio sull'amore e la sessualità delle persone disabili alle famiglie e a chi non conosce bene il «mondo della disabilità»?*

*Massimo.* Purtroppo hai ragione: i miei genitori non vogliono sentir parlare di questi argomenti, dicono che non sta bene: per loro è un argomento tabù. Mi considerano un asessuato e questo mi crea tanta rabbia e disagio: vorrei fargli capire che non è così, ma non ci sono ancora riuscito. Anche la società ci considera tali. A proposito di tabù sessuali, ti voglio fare una confidenza: d'estate i miei non vogliono che dorma nudo, dicono che queste cose non si fanno, che non sta bene. Quando sono da solo nel mio letto e riesco a spogliarmi, sono soddisfatto perché finalmente infrango un tabù.

*Fiore.* L'amore e la sessualità sono argomenti troppo belli per essere considerati dei tabù. Tutti hanno il diritto di vivere l'amore, di comprendere la sacralità di questo sentimento e conoscerne l'evoluzione. Spesso, le persone sono tenute lontane dall'amore per protezione. L'amore, la maggior parte delle volte, porta alla sofferenza e al sacrificio, altre ancora alla delusione; tutti sentimenti che si vorrebbero evitare a chi già soffre quotidianamente. Tuttavia, credo che sia importante lasciare le persone soffrire, provare, cadere e risalire. Un po' romanticamente sono convinta che per ogni persona ne esista un'altra da amare e dalla quale essere amati, basta guardarsi intorno e saper aspettare. Questo non cambia per le persone disabili. Amare significa spostare la propria attenzione da se stessi verso l'altro e questo

potrebbe risultare difficile, soprattutto per chi è abituato ad essere da sempre curato e aiutato da altri. Ma non è mai troppo tardi per imparare e trovare la persona giusta che ci sostenga.

*Angelo.* È vero che l'amore e la sessualità, nel caso di persone disabili, vengono considerati molto spesso come dei tabù, quindi guai a parlarne! Mi ha detto un giorno un prete: «Tu al sesso non ci devi pensare». Gli ho risposto: «Dio ha detto: Andate e moltiplicatevi». La mia prima volta, come tanti ragazzi in quel periodo, è stata con una prostituta. Un mio amico, con la sua bellissima auto decappottabile, mi ha accompagnato da una «signorina» che stava sul marciapiede. Dopodiché le ha chiesto: «Quanto prendi per fare sesso con il mio amico?». Lei ha risposto: «Con il guanto cinquantamila lire». Pensavo che il guanto fosse quello delle mani, solo dopo mi resi conto a cosa si riferisse. Mi ritengo una persona fortunata, da questo punto di vista. Immagino che per voi ragazze sia più difficile e complicato, sia per quanto riguarda il sesso, che per l'amore in generale. Con la mia ex (anche lei disabile) ci abbiamo messo sei anni a trovare la «posizione» giusta... per noi. Poi ho recuperato. Il vero problema è che della sessualità nostra se ne occupano i normodotati. Tutti ne parlano: psicologi, sessuologi, psicoterapeuti, giornalisti e medici; non si capisce il perché tutti se ne debbano occupare, tranne noi. Negli altri Paesi non è così. Penso che l'amore vero sia diverso dal sesso. L'amore senza sessualità non può esistere. Ma il sesso senza amore esiste. Le volte che mi son innamorato non le conto più: pippe mentali, bisognerebbe non farsi troppi problemi. Dire ti amo è troppo difficile. Un tempo pensavo che avrei perso la persona amata se mi fossi dichiarato, temevo che lei potesse scappare. Mi tenevo tutto dentro e mi accontentavo di accettarne solo l'amicizia. Credo che oggi conti troppo l'aspetto fisico, tra normodotati e disabili. In TV è tutto finto, ma questi sono i contenuti predominanti. Si tiene troppo in considerazione la cura estetica sia per gli uomini che per le donne. Ora son tutte carine, prima c'erano

donne brutte e belle. Continuo a pensare che l'importante sia quello che sai dare agli altri, perché resterà nel tempo. La bellezza svanisce.

## **Sandro**

*Per i disabili vivere appieno l'amore è spesso un cosa difficile se non una vera e propria utopia. Secondo te, quali sono gli ostacoli da abbattere o come si possono per lo meno aggirare?*

Secondo me, è fondamentale accettare la persona. Se provi un sentimento di amore per l'altro riesci a superare le difficoltà. Nella vita non si sa quello che può succedere, un incidente stradale potrebbe rendere disabile il marito o la moglie di una coppia «normale». E allora che fai? Se decidi di amare una persona disabile, devi essere presente a trecentosessanta gradi e devi essere consapevole di intraprendere una vita particolare, perché ti trovi ad avere a che fare con una persona che può sempre avere bisogno di te. Ma se si tratta della persona che ami, questo con il tempo diventerà naturale e non ti peserà più. Non la vedo come una cosa complicata. Il rapporto è speciale per entrambi. La persona disabile è aiutata dal proprio compagno, non da un estraneo.

*Un uomo disabile cosa cerca in una donna e, viceversa, una donna disabile cosa cerca in un uomo? Quali sono le differenze e le analogie tra l'«universo maschile» e l'«universo femminile»?*

*Minchia*, è una bella domanda questa! Posso rispondere solo fino a un certo punto, in questo caso mi deve aiutare Angelo.

«Angelo, come la cerchi una donna? Disabile o no?».

«È indifferente, la accetterei per quella che è, l'importante è che ci troviamo bene insieme».

Angelo ha avuto una donna con la quale ha messo al mondo una figlia, si amavano. Passato qualche anno, si sono messi in mezzo

i fratelli, il padre e alcune questioni della famiglia di lei, mettendo zizzania nella coppia, così il loro rapporto è finito.

«Penso che prima di tutto ci voglia un'attrazione fisica» continua Angelo. «Poi ci vogliono rispetto e onestà... Questa è la base fondamentale per una coppia. Infine viene l'amore. Mettiamo pure lui! Preferisco che una donna mi mandi *affanculo* piuttosto che essere preso in giro. Ho avuto anche delle storie con due donne "normodotate" e ancora siamo amici. Per una coppia disabile è più naturale affrontare i problemi, ognuno compensa l'altro».

*Cosa pensi di un disabile che si innamora di un normodotato? Ti è mai capitato di guardare una donna con una disabilità?*

Per quanto riguarda il fatto di innamorarsi di un normodotato, lo trovo una cosa normale. Bisogna vedere la situazione. Se ripenso alle mie esperienze con le donne, ho sempre dei bei ricordi. Non escludo la possibilità che possa nascere una scintilla con una donna disabile. Credo che le relazioni non dovrebbero basarsi solo sul sesso.

Una volta incontrai una ragazza non vedente di Siena, bella da perdere la testa. A me piaceva parecchio, ma qualcuno è arrivato prima di me. Quindi sì, non ho nessuna difficoltà ad accettare una donna disabile. Tuttavia, non so come reagirebbero mio padre o mia madre se presentassi loro una donna disabile come mia compagna. È una domanda che non mi sono mai posto.

## **Luigi**

*Ancora oggi persistono tabù e pregiudizi quando si parla di disabilità, amore e sessualità; secondo te a cosa sono dovuti?*

Certo, il tema della sessualità e dell'amore è uno dei più delicati da trattare. Hai ragione quando dici che spesso si tratta di un tabù. Purtroppo, ci sono vari fattori che si intrecciano: l'iperprotettività

da parte delle famiglie; pudore e pregiudizi da parte della società; oggettive difficoltà da parte delle persone disabili nel conoscere, avvicinare e frequentare persone che possano diventare un compagno o una compagna. La persona disabile viene vista in genere come amica con cui confidarsi e raramente, dopo una lunga conoscenza, scatta o può scattare un interesse di altro tipo.

Quindi, a causa di tutti questi fattori che si intrecciano, non ci sono soluzioni facili: da un lato occorre che i disabili abbiano più autostima delle proprie potenzialità, dall'altro occorre agire sul mondo delle famiglie. Ultimamente se ne parla molto di più, questo è un bene. Sono campi in cui i risultati si vedono a distanza di tempo e lentamente.

## Carlo

*Mi hai «confidato» che sei fidanzato con una donna normodotata e che desiderate sposarvi. Per i disabili vivere appieno l'amore è spesso una cosa difficile da raggiungere se non una vera e propria utopia: la società e le famiglie per senso di protezione e pudore reprimono la sessualità e i sentimenti del disabile. Te la senti di dare un consiglio alle persone disabili, ai loro familiari e a chi lavora con la disabilità?*

In effetti non è facile vivere una storia tra una persona disabile e una persona normodotata. I genitori della persona normodotata spesso si mettono in opposizione, non rispettando i sentimenti dei figli; questo discorso vale anche tra persone disabili e i rispettivi genitori. È comunque una dura lotta e la coppia o è fermamente convinta o si sfalda. Quindi suggerisco, fino a che non si è convinti, di non dire nulla a nessuno dei familiari in modo da creare una situazione di serenità interna alla coppia. I genitori delle persone normodotate pensano di fare il bene dei loro figli. In realtà li considerano ancora bambini, oppure li vedrebbero meglio con persone di «rango», ad

esempio avvocati, dottori o ingegneri, perché, secondo loro, la felicità del figlio risiede nel benessere economico. Quindi il mio consiglio è di non dire a nessuno della storia fino a che la coppia non sia affiancata, convinta dei sentimenti e di poter costruire qualcosa di solido e duraturo.

Per quanto riguarda i genitori delle persone disabili, è inevitabile che ci vedano sempre come dei bambini, spesso perché sono loro che si ritrovano ad aiutarci quotidianamente. La sessualità dei disabili molto spesso è vista come un tabù dai genitori, sia per cultura che per eccessiva protezione. Per una persona disabile spesso è un problema «sfogare i suoi istinti». Io potevo masturbarmi da solo, ma so che ci sono disabili che non riescono. Occorre che la famiglia venga affiancata dalle istituzioni, perché molto spesso non vuole riconoscere che i suoi figli abbiano pulsioni. Far finta di nulla o rimproverare il figlio perché si è masturbato è devastante, perché non si educa alla sessualità, ma al contrario la si reprime. Educare è un compito che spetta alla famiglia, ma la stessa deve prendere coscienza che i figli non sono asessuati, ma sono uomo o donna in tutto.

*Un uomo disabile cosa cerca in una donna e, viceversa, una donna disabile cosa cerca in un uomo? Quali sono delle differenze e le analogie tra l'«universo maschile» e l'«universo femminile»?*

Quello che mi ha fatto innamorare sin da subito della mia fidanzata è il suo modo di ragionare, la sua capacità di mettermi in discussione e di farmi uscire dalle mie convinzioni. Tuttavia, so che è più facile avere una storia tra una donna normodotata e un uomo disabile: la donna ha sì l'attrazione fisica, ma cerca anche altro. La donna è più predisposta al sacrificio. Al contrario, è più complicato che ci sia una storia tra una donna disabile e un uomo normodotato, perché noi uomini abbiamo una concezione più «penetrativa» dell'attrazione estetica e fisica. Inoltre, siamo meno predisposti al sacrificio. Non voglio dire che sia sempre così, ma statisticamente i numeri parlano

chiaro. Ci sono più coppie formate da una donna normodotata e un uomo disabile, o almeno ne conosco di più.

## Paola

Membro dell'associazione «Handiamo! Onlus». Ci parla del ruolo dell'assistente sessuale, figura che nel nostro Paese ancora non è riconosciuta.

*In molti Paesi d'Europa si è affermata e regolarizzata la figura dell'assistente sessuale; in Italia ancora non è passata la legge che la dovrebbe regolamentare. Cosa pensi al riguardo?*

Una delle ultime puntate che preparai per la trasmissione televisiva di «Handiamo!» riguardava proprio questo. Ricordo che mi interessai di un caso svizzero dove alcuni terapeuti si erano commutati in «operatori sessuali» per disabili. Le ragioni erano molto serie e molto profonde, tutt'altro che pericolose e immorali. La sessualità e il contatto sono dimensioni fondamentali per tutti, nessuno escluso. Gli operatori erano preparati a livello psicologico e fisico a rendersi strumento per il benessere fisico e psichico di persone che non avrebbero avuto altro modo, attraverso il sesso, di ricevere calore e contatto umani. Ovviamente, è difficile che questo in Italia possa accadere: siamo troppo vincolati da insegnamenti sull'amore e sulla sessualità sbagliati e limitanti. Cattolici e laici che siano, gli italiani ancora pensano che le dinamiche del sesso siano o di carattere sentimentale o perverso. Non si accetta il sesso come modalità di comunicazione, ad esempio, di conoscenza, di tenerezza o di gioco. Le pulsioni sessuali vengono colpevolizzate ed etichettate come sbagliate, inopportune. Sessanta anni fa, le madri di figli con ritardo mentale chiedevano al proprio marito di portare il loro ragazzo al bordello. Si faceva di nascosto, ma si faceva. Adesso neanche più quello.

## INTERVISTE AGLI ESPERTI

### **Anna Carderi**

Dottoressa esperta dei disturbi sentimentali e sessuali dei normodotati. Interessante la sua visione dei rapporti di coppia ai tempi dei social network.

*Ci potrebbe spiegare il ruolo dello psicosessuologo e qual è il suo campo di indagine? Su quali persone e con quali strumenti intervenite?*

Le problematiche sessuali sono tra le più delicate e complicate patologie e come tali richiedono un approccio capace di aggiungere alla valutazione organica, endocrino-andrologica, anche una competenza specifica sul piano psico-relazionale e sessuale, ed è qui che subentra la figura del sessuologo.

Il sessuologo è un professionista che lavora nel campo della salute sessuale con competenze e funzioni specifiche.

L'opera principale del sessuologo consiste nell'aiutare a gestire lo sconvolgimento emozionale, a facilitare il recupero funzionale abituale, a rafforzare la resilienza, a prevenire il peggioramento dei sintomi.

La terapia sessuale consente la rimozione delle problematiche immediate e più superficiali che ostacolano una soddisfacente espressione sessuale.

Rientrano tra questi fattori, ad esempio, l'ansia derivante dalla preoccupazione di una prestazione inefficace, la paura di essere rifiutati, l'angoscia di non essere all'altezza o la difficoltà a controllare le proprie emozioni.

Si tratta di un intervento diverso dalle modalità classiche di lavoro psicologico, poiché, focalizzandosi principalmente sul sintomo, prevede il ricorso a prescrizioni sessuali (astinenza coitale, focalizzazione sensoriale, conoscenza del corpo dell'altro attraverso

carezze non genitali, carezze reciproche genitali) miranti a eliminare disturbi sessuali sia nell'uomo (eiaculazione precoce, disfunzione erettile) sia nella donna (vaginismo, disturbo del desiderio) e a limitare l'ansia.

L'obiettivo è di far recuperare una sessualità spontanea, ludica e comunicativa, scevra da tabù e condizionamenti.

*Qual è, a suo avviso, la differenza tra amore e passione?*

«A differenza dell'amore», scrive Umberto Galimberti, «la passione non ubbidisce a regole, ignora il governo di sé, risponde a un'attrazione violenta che non conosce il limite, non si alimenta di progetti e di costruzioni». La vivi soprattutto in funzione di te stesso e del tuo benessere; nella passione non c'è scambio, perché ti accompagna solamente negli attimi in cui la vivi e in cui ne hai «bisogno». L'amore, invece, conosce lo scambio, cammina nelle prossimità del sacrificio di sé in funzione dell'altro e del suo benessere.

Comunque, non fossilizziamoci sulla distinzione tra amore e passione, perché non è la presenza né dell'uno, né dell'altra ad assicurarci che «sarà per sempre». Ciò che unisce veramente due persone è l'idea che con lui/lei i momenti di piacere (non solo sessuale) saranno maggiori dei momenti spiacevoli.

Tale convinzione unita alla disponibilità sessuale a lungo termine aumenta la resilienza emozionale e determinerà la creazione di un legame di coppia stabile.

*Come definirebbe il concetto di sessualità?*

La sessualità è quella dimensione degli affetti e del comportamento umano che lega indissolubilmente mente, cuore e corpo al piacere, intensificandolo.

In questa dimensione il corpo e i genitali diventano lo strumento attraverso cui si può amplificare l'eccitazione e quindi il piacere in un reciproco scambio di carezze e baci delle zone erogene.

*Dice Massimo Gramellini: «Negli ultimi anni ci siamo trasformati, parlo di noi occidentali, in “maleducati sentimentali”. Oggi parlare di amore, di temi quali spiritualità e sentimenti, è divenuto un tabù. Non ci si pone alcuno scrupolo a toccare il fondo del degrado e della volgarità, ma ci si imbarazza a esprimere ciò che si prova». Come si può rimediare a questa disabitudine ai sentimenti?*

Attraverso l'educazione all'affettività e alla sessualità. Aumentare le conoscenze sulla sessualità, infatti, promuove la consapevolezza dei propri pensieri ed emozioni, fornisce gli strumenti cognitivi ed emotivi per prendere decisioni autonome e consapevoli, stimola la strutturazione di una positiva immagine di sé. Inoltre, consente l'apprendimento di comportamenti favorevoli al benessere fisico e la prevenzione sanitaria come l'autopalpazione genitale per la lotta alle malattie tumorali. Fortunatamente molte scuole italiane, facendo propri i dettami dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e riconoscendosi il ruolo primario di divulgazione e prevenzione dei rischi, hanno avviato programmi di educazione socio-affettiva e sessuale, promuovendo la sessualità come un valore positivo e come parte integrante della identità personale, non disgiunta dagli altri fattori di personalità, intellettivi, affettivi e morali. È proprio attraverso la divulgazione di una educazione sessuale e affettivo-relazionale che le scuole si assumono la responsabilità di prendersi cura dei nostri ragazzi e delle loro vulnerabilità, accompagnandoli in un percorso di crescita spesso difficile. Per contro, il silenzio inevitabilmente li espone a paure, ansie, sensi di colpa ed eccessi che rischiano di ripercuotersi negativamente sullo sviluppo della personalità.

*Per tante persone che non possono avere un rapporto completo potrebbe essere d'aiuto la pratica dei massaggi tantrici diffusa in Oriente e quasi sconosciuta in Occidente. Secondo lei, sussistono ragioni culturali che neghino l'affermarsi di queste pratiche o al contrario che le favoriscano?*

Innanzitutto, quando si parla di salute il fattore cultura ha un grosso peso per quanto riguarda le soluzioni interventistiche ge-

nerali, figuriamoci se si tratta di sessualità. Queste pratiche, orientate a perseguire il piacere in generale e il desiderio sessuale, spesso dai più sono considerate trasgressive o peccaminose. Ricordiamoci che una cultura di stampo cattolico vede inevitabilmente il Tantra — e le pratiche erotiche in generale — come lascive e immorali.

Parafrasando Osho, dovremmo iniziare a «considerare il sesso come le nostre mani, o i nostri occhi», perché solo valutandolo come una cosa naturale e non come una prestazione, scevro da tabù e condizionamenti, allora potremmo viverlo in modo sano.

*Nell'era digitale abbiamo assistito a una trasformazione del modo di concepire i rapporti interpersonali. A suo avviso, qual è l'impatto dei social network sulle relazioni sentimentali? Vi sono dei casi in cui i rapporti nati attraverso il web possano ritenersi negativi e patologici?*

Le cose sono cambiate, viviamo nella società dei social dove tutto comincia con l'ammirazione per una foto del profilo di un perfetto sconosciuto. Foto profilo su cui iniziamo a fantasticare e a investire, ma la verità è che tutto questo virtuale ci toglie qualcosa del rapporto umano, quello vero in carne e ossa, allontanandoci sempre più dalla sfera dell'intimità e del conforto. È pur vero che i social possono essere il primo passo per entrare in contatto con una persona, trovarsi e avviare una nuova conoscenza che può tradursi in amicizia di lunga data, in flirt o addirittura in matrimonio. Ma come in tutte le medaglie anche questa ha il suo rovescio.

Tanto per cominciare i social veicolano i tradimenti. Se pur nell'era dei social network un semplice *click* non è sufficiente a eliminare i legami, basta per vendicarsi diffondendo, ad esempio, online le foto osé del proprio ex o diventare uno stalker. Quando entriamo a far parte del circolo degli ex, la vera e propria impresa è la rimozione del ricordo: frasi, foto, status possono ricordarci l'ex.

Senza voler demonizzare internet e la tendenza al social networking, è bene essere consapevoli che il *cyberspace* è un «luogo» dove

spesso vige l'anonimato e dove dietro a un *nickname* può nascondersi chiunque.

Attenzione: ogniqualvolta accettiamo l'amicizia di uno sconosciuto, ricordiamoci che i social ci mettono alla mercé degli altri e in verità non sappiamo chi siano questi altri.

*Dal punto di vista psicologico e clinico, lei come affronta il fenomeno della fuga dai «rischi» dell'amore e della continua ricerca di esperienze nuove?*

Tecnicamente parliamo di *filofobia*, la paura di innamorarsi. Il dolore provocato da un'esperienza di separazione o di tradimento, amicale, familiare o relazionale che sia, attuale o pregressa, può essere devastante da innescare, a tutela dell'integrità personale, forti resistenze verso il vissuto amoroso che possono assumere i connotati di vere e proprie fobie relazionali. Come per tutte le fobie, un intervento psicologico mirato e focalizzato sull'analisi dei fattori scatenanti porta alla risoluzione del sintomo.

*Quali sono i principali ostacoli che una persona con problemi psicologici o psichiatrici incontra nel campo dell'amore e in quello dell'affettività? Cosa consiglia a persone sole, depresse, ansiose e con patologie psichiche che hanno problemi a intessere relazioni amorose o problemi di tipo sessuale?*

Incontra gli stessi ostacoli nei quali chiunque di noi può incappare, solo amplificati dal fatto che chi ha una problematica psicologica non possiede in quel momento di vita le risorse per superare gli ostacoli e per intraprendere relazioni «sane». È qui che subentra la figura dello psicologo. L'obiettivo del lavoro psicologico è quello di aiutare la persona a ritrovare se stessa, riprendere contatto con la vita e con gli altri, attraverso nuovi modelli di adattamento alla realtà, sviluppando l'autostima, le risorse interne positive e la resilienza.

La possibilità di condividere ed esplorare in profondità, con un professionista competente, i propri vissuti, le proprie ansie e debolezze

e di capirle insieme, porta all'acquisizione di nuovi strumenti psichici e relazionali.

## **Anna Senatore**

Prima assistente sessuale olistica in Italia che ha compiuto un percorso di tirocinio con un ragazzo disabile. Ha frequentato i corsi del comitato LoveGiver, volti alla formazione di Operatore all'Emotività, all'Affettività e alla Sessualità (OEAS) per persone con disabilità. Ha partecipato al programma televisivo «Il corpo dell'amore» andato in onda su Rai Tre.

*Cara Anna, tu sei stata una OEAS in formazione; ti va di raccontare cosa ti ha spinto a scegliere questo percorso?*

Nel 2013, la mia migliore amica mi ha segnalato i corsi del comitato LoveGiver, al quale ho inviato il mio curriculum. Nel 2017 ho partecipato al primo corso di formazione. Già mi occupavo della sessualità e del benessere delle persone, quindi è stato un percorso naturale, ma il corso mi ha permesso di conoscere aspetti della disabilità che ignoravo del tutto, poiché non ho familiari né conoscenti con disabilità.

*Che dire dei corsi di formazione che hai seguito?*

Un aspetto interessante del corso è stato quello legale: un avvocato ci ha spiegato quali rischi potrebbero esserci fin quando la legge non verrà approvata. Sostanzialmente, noi OEAS non possiamo ancora percepire denaro, per non commettere il reato di favoreggiamento alla prostituzione. Ad oggi, il disegno di legge è stato promosso da due governi diversi. Un altro aspetto da sottolineare è il riconoscimento della sessualità, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, come diritto e bisogno di ogni persona. Speriamo che la normativa italiana ne prenda atto.

*Come è percepita l'OEAS dalla tua famiglia, dagli amici e più in generale dalla società?*

Ho tre figli rispettivamente di venti, diciotto e quattordici anni. Il più grande non ha mai accettato la figura professionale dell'OEAS, né il mio lavoro, poiché la sessualità gli crea imbarazzo. La seconda già a dodici anni aveva intuito che il mio lavoro avesse a che fare con la sessualità, perciò con lei ho parlato facilmente dell'educazione sessuale. Il padre dei miei figli, il mio ex marito, non affronta questi argomenti e non mi vede adatta come operatrice all'emotività, all'affettività e alla sessualità: secondo lui manco di empatia. Ho ricevuto molto supporto dai miei genitori, da mia sorella, dai miei amici e da chi ha visto il programma «Il corpo dell'amore», in seguito al quale non sono mancati alcuni commenti poco graditi, ma ai quali ero preparata e che non mi hanno turbata più di tanto. Sono in pace con me stessa, il supporto che ricevo è tanto, e questo mi fa andare avanti in quello che faccio.

*Insieme a Matteo sei stata la protagonista dell'ultima puntata del programma «Il corpo dell'amore», andato in onda a giugno 2019 su Rai Tre. Cosa conservi dell'esperienza sul set e del rapporto con Matteo?*

Matteo si è offerto come volontario per il mio tirocinio formativo previsto dal corso del comitato LoveGiver. Ogni incontro con Matteo è stato documentato attraverso le telecamere della Deriva Film, poiché tutto avrebbe potuto rappresentare del buon materiale didattico. Matteo e io abbiamo vissuto con entusiasmo e spontaneità quest'esperienza, nonostante l'occhio indiscreto della telecamera, soprattutto perché ci interessava diffondere quello che stava accadendo.

Rapportarmi con Matteo, una persona di quarant'anni, che per certi aspetti sembra ancora un adolescente, è stato sorprendente ed emozionante: la sua insicurezza e la sua educazione mi hanno sorpresa, e ho provato tenerezza per le sue richieste: il bacio è stato un bacio sulla guancia e il desiderio di toccare il seno è stato soddisfatto attraverso il

solo dito. Le sorprese nascono dal vedere come l'immaginario possa essere inteso e manifestato in modo diverso.

Fare informazione è fondamentale, affinché le persone comprendano come noi OAES educiamo e aiutiamo la persona disabile a vivere l'amore e la sessualità, ma non attraverso il contatto intimo con noi operatori.

Nel film si racconta come la tata, durante il periodo adolescenziale di Matteo, lo lasciasse da solo a masturbarci, per poi pulirlo e rivestirlo. Non è stata riportata la seconda parte della storia: dai venti anni circa ai quaranta, la tata non se l'è più sentita di aiutarlo, così lui ha continuato a toccarsi, ma per tutto questo tempo ha contenuto l'orgasmo. Convincenti per lui sono state le mie parole che lo esortavano a non privarsi di una cosa così naturale, bella e importante, e che lo rassicuravano sulla possibilità di trovare qualcuno che lo avrebbe aiutato sul piano pratico.

Grazie al percorso che abbiamo fatto insieme, Matteo ha acquisito abbastanza sicurezza da conoscere una ragazza disabile, con la quale ha avuto un flirt di tre mesi. È stata una notizia entusiasmante che ha dato un senso al mio lavoro!

*Sul tuo sito ho letto che hai approfondito la pratica del Tantra. Spesso non si conosce in maniera accurata, oppure viene associata unicamente a una pratica per migliorare le prestazioni sessuali. Ti va di raccontare la tua esperienza con la filosofia tantrica? C'è qualcosa che ti senti di dire per fare chiarezza?*

Purtroppo, il Tantra viene associato a una pratica del corpo legata alla prestazione sessuale, ma l'aspetto tantrico ha a che fare con la sessualità sacra. Il Tantra ci insegna a vivere la sessualità percependoci come esseri spirituali: è importante riconoscere il divino che è in noi e in particolar modo ci aiuta a riconoscere la dea che è insita nella donna. Pertanto, il Tantra è legato ad aspetti energetici.

Le persone che si rivolgono a me per avvicinarsi alle pratiche tantriche non lo fanno attraverso un massaggio, bensì attraverso alme-

no nove ore di corso introduttivo. Il massaggio Kundalini rappresenta l'introduzione al Tantra che ho brevettato, perché fa riscoprire un'energia potentissima, che offre maggior sicurezza nell'intraprendere un percorso. Nel rapporto con Matteo, tutto questo mi è stato utile per instaurare una relazione non basata sulla fisicità, ma sull'empatia. A Matteo servivano l'accoglienza e l'amore che una donna può dare in modo naturale, non in qualità di professionista.

*Quali sono i tuoi progetti futuri e cosa ci possiamo aspettare in ambito di diritto all'amore, all'affettività e alla sessualità per persone con disabilità?*

Ci tengo molto a fare il più possibile informazione, il docufilm «Il corpo dell'amore» mi ha aiutata tanto in questo. La mia missione è quella di informare sul significato che può avere per un assistito il supporto professionale da parte di un'OEAS e di comunicare alla società che si tratta di una necessità che non dovrebbe avere bisogno di una battaglia. Quanto detto vale anche per il «Dopo di noi», poiché non è possibile che ci siano ancora delle associazioni che si battono per il riconoscimento di alcuni diritti che dovrebbero essere garantiti dallo Stato. Per giunta, lo Stato ha già un progetto di legge sull'assistenza sessuale, ma temporeggia ad approvarlo. Aspettiamo che qualcosa si smuova, nel frattempo la mia parte la sto già facendo!

## **Eleonora Motta**

*Dottoressa, quali sono il ruolo di indagine e gli aspetti preventivi del lavoro dello psicosessuologo?*

La sessualità è un evento che riguarda il corpo e la mente, due dimensioni assolutamente inseparabili, per questo lo psicosessuologo lavora sempre in modo multidimensionale tenendo presente aspetti fisiologici, psicologici e relazionali. In alcuni casi, inoltre, lavora in modo integrato con altre figure professionali.

La finalità che si pone è quella di aiutare le persone a vivere in modo sereno la propria sessualità e le proprie relazioni con consapevolezza e responsabilità.

Per quanto riguarda gli aspetti preventivi, informativi e educativi, la figura dello psicosessuologo è fondamentale, ad esempio, nei progetti di educazione sessuale per bambini, ragazzi e genitori (anche in situazioni di disabilità), nei progetti di prevenzione dell'abuso sessuale e delle molestie, così come nei consultori. Per quanto riguarda gli aspetti più clinici, lo psicosessuologo si occupa principalmente di aiutare persone che manifestano difficoltà nella relazione di coppia e nel rapporto sessuale. In questo caso l'intervento è terapeutico e utilizza un approccio integrato, ossia le mansioni (una sorta di esercizi da fare a casa), insieme a un'analisi psicodinamica da fare durante le sedute in studio, che può aiutare le persone a capire il senso del loro disturbo. Ogni disagio sessuale è un messaggio che il corpo ci sta mandando, ha un senso e chiede di essere decifrato per portare la persona verso il benessere.

*Secondo lei perché nella nostra cultura sussiste un'ampia discrepanza nel modo di concepire e di dare importanza alla sessualità dell'uomo rispetto a quella della donna? In ambito affettivo, amoroso e sessuale quali sono le differenze e le analogie tra l'«universo» maschile e quello femminile?*

La discrepanza di cui parla è presente anche se in modo sicuramente meno marcato che in passato; le cause sono da ricercarsi sia negli aspetti storico-culturali (pensiamo, ad esempio, a come è cambiata negli anni la concezione della donna, a come sono cambiati i suoi diritti, compresi quelli sessuali; pensiamo anche a quanto per l'uomo, invece, la sessualità sia purtroppo ancora troppo spesso associata al vissuto di valore, potere e virilità), sia negli aspetti fisiologici: il desiderio sessuale appare più intenso nell'uomo a causa dei livelli più elevati di testosterone, mentre nella donna è meno intenso perché più vulnerabile all'effetto di fattori relazionali e di contesto.

Al contrario di quanto accade nell'uomo, la risposta sessuale nella donna può attivarsi per ragioni diverse dal desiderio sessuale vero e proprio che, a volte, può non essere avvertito immediatamente in seguito alle prime attenzioni del partner che creano eccitazione. In questo modo, nella donna, il desiderio e l'eccitazione si mantengono e si rinforzano reciprocamente, mentre nell'uomo il desiderio e l'eccitazione seguono un criterio più lineare, ossia il desiderio sessuale precede l'eccitazione. L'uomo, inoltre, è molto più sensibile agli stimoli visivi, mentre la donna privilegia stimoli sia olfattivi che tattili e, solitamente, ama dedicare un tempo maggiore ai preliminari.

Possiamo notare altre differenze e analogie se dividiamo la risposta sessuale in quattro fasi: desiderio, eccitazione, orgasmo e risoluzione.

Per quanto riguarda il desiderio, come già detto, questo è più intenso nell'uomo, mentre nella donna può accendersi successivamente ai primi contatti, ma per entrambi è caratterizzato da fantasie erotiche e da una tensione verso (desiderio) l'incontro sessuale con il partner.

L'eccitazione consiste, sia nell'uomo che nella donna, in una sensazione soggettiva di piacere sessuale accompagnata da modificazioni fisiologiche: vasocongestione, miotonia, respiro appesantito, aumento della pressione sanguigna e della frequenza cardiaca. Nell'uomo, poi, avviene l'erezione del pene (che ricordo non essere un muscolo) e la sua tumescenza. Nella donna, invece, si ha vasocongestione pelvica, dilatazione della vagina, tumescenza dei genitali esterni, erezione dei capezzoli e lubrificazione vaginale che predispone alla penetrazione.

L'orgasmo, invece, è un riflesso genitale regolato da alcuni centri nervosi del midollo spinale e permette la liberazione di tutta la tensione accumulata durante le fasi precedenti. L'orgasmo consiste in contrazioni ritmiche di certi muscoli genitali (e non solo) accompagnate da sensazione di intenso piacere e dura qualche secondo. Nell'uomo, solitamente, l'orgasmo coincide con l'eiaculazione. Anche in questa fase c'è una differenza tra uomo e donna, in quanto la don-

na generalmente ha bisogno di un tempo maggiore per raggiungere l'orgasmo rispetto all'uomo.

L'ultima fase della risposta sessuale è quella della risoluzione, che consiste in una sensazione di rilassamento muscolare, di benessere generale, e permette la scomparsa di tutte le reazioni fisiologiche delle fasi precedenti per riportare l'organismo all'equilibrio iniziale. In questa fase la differenza tra uomo e donna è data dal cosiddetto «periodo refrattario», presente solo nell'uomo: si tratta di una fase del tutto fisiologica durante la quale l'uomo non può avere nuove erezioni né orgasmi, per un periodo variabile di tempo che dipende da vari fattori, tra cui l'età.

Detto questo, è importante non fossilizzarsi su schemi così rigidi, ma è fondamentale che ciascuno trovi il proprio modo di vivere la sessualità e ricordare sempre che tutto il corpo è sessuato e può essere fonte di piacere. Al di là degli aspetti fisiologici, comunque, la sessualità è prima di tutto un momento di intimità, di piacere (durante tutto il rapporto), di complicità, di fiducia, di relazione, dove non devono mai mancare aspetti ludici e creativi. Se teniamo presente questo e usciamo da ogni schema rigido o preconfezionato, la sessualità è un'esperienza di contatto che può appartenere a tutti.

*Per le persone disabili vivere appieno l'amore è spesso una cosa difficile da raggiungere, se non una vera e propria utopia. Cosa si sente di esprimere al riguardo?*

Purtroppo è vero, anche se, fortunatamente, non mancano testimonianze di persone disabili che sono riuscite a costruire e a vivere relazioni amorose soddisfacenti. Ritengo, tuttavia, che la sessualità sia un diritto di tutti e pertanto è importante lottare affinché anche i disabili vedano riconosciuto questo loro diritto.

È importante capire che tutte le persone hanno un costante desiderio di affetto e di contatti fisici. È un bisogno dell'essere umano e, come tale, appartiene ovviamente anche alla persona disabile.

Spesso, purtroppo, i bisogni sessuali dei disabili vengono «dimenticati», ma è importante dire che anche le persone con disabilità — psichica, fisica, sensoriale — hanno una sessualità. Alcune volte questa è più evidente, altre è meno esteriorizzata, ma è sempre presente, anche se con le differenze legate all'età, al tipo di deficit e alle peculiarità dell'individuo.

*Ancora oggi, in alcuni casi, la sessualità del figlio disabile viene repressa dalla famiglia; perché questo avviene?*

Le famiglie spesso adottano delle modalità difensive per far fronte alla sofferenza che spesso accompagna l'aver un figlio disabile. In modo schematico possiamo distinguere alcune strategie:

- strategie di protezione: in questo caso i bisogni sessuali vengono minimizzati e la persona è vista come un eterno bambino; c'è, inoltre, un'eccessiva tolleranza verso atteggiamenti seduttivi inappropriati, il ridicolizzare e il minimizzare le manifestazioni di sessualità;
- strategie di controllo: questa modalità consiste nel limitare i contatti con l'esterno, nell'inibire l'autonomia e nell'utilizzo di sedativi e farmaci.

*Ci può spiegare perché, ancora oggi, il matrimonio sia visto come traguardo per riuscire a normalizzare o negare la propria disabilità? Si pensa che sia l'unico modo che permette di uscire dal nucleo familiare di partenza; perché esiste ancora questo modo di vedere le cose?*

Il punto è che culturalmente c'è ancora molto su cui lavorare per vivere in modo sereno la disabilità propria e altrui. Dobbiamo imparare che la disabilità c'è, è presente e deve essere accolta come parte integrante dell'identità della persona. Questo non significa né ridurre la persona disabile al suo deficit, perché, in quanto persona, non rappresenta solo la sua disabilità ma molto altro, né negare il deficit affermando che una persona disabile sia esattamente identica

a una persona non disabile. Perché questo significa non accoglierla completamente nella realtà che vive, comprese le difficoltà e le barriere (architettoniche, culturali, ecc.) che incontra.

Finché non elaboriamo davvero il concetto di disabilità in modo costruttivo, si rischia di usare anche il matrimonio come difesa o come mezzo per ottenere qualcosa (ad esempio, un po' di libertà), piuttosto che come una scelta libera e consapevole di due persone che si amano, che vogliono condividere la propria vita e che hanno accettato tutte le parti della propria identità.

Per le persone con disabilità fisica, poi, la possibilità del matrimonio è spesso ostacolata dalla famiglia, sia se il desiderio di sposarsi appartiene a due persone disabili, sia se appartiene a una persona disabile e una non disabile: nel primo caso, solitamente, il timore è di vedere raddoppiate le difficoltà nella gestione della vita quotidiana, nel secondo caso c'è, invece, un aspetto più protettivo, in quanto il timore è che la persona disabile possa poi venire tradita, ferita o abbandonata.

*La famiglia, le istituzioni, le cooperative e i centri diurni cosa fanno e cosa potrebbero fare per aiutare un ragazzo con una disabilità motoria o sensoriale a uscire di casa e crearsi una vita indipendente? Si potrebbe creare qualcosa di nuovo per agevolare questo importante passo?*

È importantissimo fare dei progetti mirati proprio a promuovere l'autonomia delle persone disabili, valutando gli obiettivi realistici per ciascuno. Serve il lavoro di squadra con professionisti preparati, ricordando però sempre che la cosa principale è ascoltare la persona disabile, capire quali siano i suoi desideri, le sue esigenze, le sue difficoltà, valutare insieme che cosa è realistico e cosa non lo è. Ma è anche fondamentale scoprire e far leva sulle risorse personali, materiali e della rete di sostegno sociale a cui si può attingere per promuovere l'autonomia.

Può essere anche utile organizzare dei gruppi tra persone disabili, per favorire momenti di confronto, in modo che chi è riuscito a raggiungere un livello di autonomia maggiore possa dare sostegno

— e aiuto — tramite la propria esperienza a chi è ancora all'inizio del percorso verso l'autonomia.

L'altra cosa fondamentale, a mio avviso, è fare formazione agli operatori che si occupano di persone disabili, in modo da dare loro maggiori strumenti per promuovere l'autonomia: può capitare che gli operatori aiutino i disabili su cose che, invece, potrebbero fare da soli con i loro tempi e le loro modalità; oppure capita che abbiano delle aspettative troppo elevate che causano nella persona disabile un senso di frustrazione inutile e dannoso per l'autostima. Lo stesso vale per i genitori: è importante lavorare anche su di loro, magari tramite gruppi di sostegno, gruppi di auto-aiuto, gruppi educativi e formativi. L'obiettivo è quello di aiutare i genitori a elaborare la disabilità del proprio figlio e il vissuto che si portano dentro per migliorarne il rapporto reciproco, in modo che il legame sia equilibrato e non iperprotettivo o distanziante. Un altro obiettivo è quello di aiutare i genitori a ritrovare la loro vita individuale, sociale e di coppia (se presente), perché troppo spesso i genitori si annullano per dedicarsi completamente al figlio disabile. Solo con un rapporto equilibrato, fiducioso e un pizzico di «sano egoismo» anche i genitori potranno contribuire allo sviluppo dell'autonomia del proprio figlio.

*Negli ultimi anni si parla molto del «diritto alla sessualità» anche per chi ha una disabilità cognitiva. A suo avviso, queste persone come vivono l'amore e la sessualità? Potrebbero vivere certe fasi dell'amore in modo consapevole, libero e travolgente?*

Anche qui bisogna valutare caso per caso in base al livello di gravità del deficit. Quello cognitivo si accompagna a un ritardo dello sviluppo della sessualità, in particolare un ritardo dello sviluppo dei caratteri secondari (sviluppo del seno, età di comparsa della peluria), della comparsa del menarca o una possibile sterilità.

Lo sviluppo psicologico di chi ha una disabilità mentale è comunque più lento rispetto a quello fisico e sessuale; inoltre, enor-

me in questi casi è la difficoltà a comprendere i cambiamenti che si verificano nella propria persona: infatti, l'integrazione corpo-mente non avviene in modo armonico, anche perché molto spesso questo provoca angoscia nella propria famiglia.

Non esiste, però, una sessualità valida per tutte le persone con disabilità cognitiva, a causa dell'eterogeneità della popolazione con tale disabilità, e, soprattutto, bisogna tenere conto delle condizioni di vita di queste persone e della possibilità più o meno ampia di incontrare possibili partner.

Inoltre, la ricchezza della sessualità di persone con disabilità cognitiva dipende dal grado di libertà che viene concessa loro dalla famiglia o dalle strutture in cui sono ospitate (in alcuni casi, ad esempio, maschi e femmine vengono tenuti separati). Anche la costante presenza dell'accompagnatore influisce sulla possibilità di vivere la propria sessualità.

La manifestazione sessuale più frequente, indipendentemente dalla gravità del deficit e dal sesso, è costituita dalla manipolazione degli organi genitali e dalla masturbazione; in particolare, nei casi di disabilità grave questo avviene per il 75% degli uomini e il 65% delle donne.

Nei casi di disabilità grave la masturbazione assume un carattere ripetitivo, permanente, simile alle stereotipie proprie dello spettro autistico, e può essere accompagnata da un atteggiamento di assenza di pudore.

Tali comportamenti frequentemente provocano in chi vive accanto a queste persone atteggiamenti di intolleranza e di conseguente rifiuto. La masturbazione, oltre ad essere piacevole e a permettere la scoperta del proprio corpo e della propria sessualità (questo vale per tutti, disabili e non!), nella condizione di disabilità può assumere altre funzioni: riempire la noia o la solitudine, sostituire comportamenti aggressivi dovuti alla frustrazione, placare l'ansia, attirare attenzione non altrimenti ottenibile.

È importante che si insegnino i luoghi e i tempi adatti per la masturbazione, il concetto di «pubblico» e «privato». Ci vogliono tempo, costanza, pazienza, perché non sempre i risultati arrivano subito.

La sessualità può essere vissuta anche come una forma di curiosità attraverso le esplorazioni manuali e visive delle zone sessuali di altre persone, oppure sotto forma di amicizia o come legame platonico che spesso le persone con una disabilità intellettiva media o lieve stringono tra loro. In altri casi, possono essere vissuti veri e propri «flirt», senza però giungere a un rapporto sessuale completo.

Accade spesso, soprattutto da parte delle donne, che vengano avanzate richieste di matrimonio che, al tempo stesso, assumono il significato di normalizzare e, a volte, di negare la proprio disabilità.

In altri casi, il matrimonio può rappresentare l'unica soluzione per abbandonare l'istituto o la stessa famiglia, oppure un'opportunità di «rassicurazione» attraverso una relazione stabile e gratificante.

*In molti Paesi europei esiste la figura dell'assistente sessuale, un particolare terapeuta che si occupa della sessualità delle persone disabili. In Italia si sta facendo di tutto affinché venga introdotta e regolamentata. Conosce questa figura? Qual è la sua opinione al riguardo?*

Sì, conosco questa figura professionale. Credo che l'opinione più importante sia quella delle persone disabili e, per le testimonianze che ho potuto ascoltare, è una figura apprezzata e ben vista dalla maggior parte di loro. Personalmente vedo in modo positivo la presenza dell'assistente sessuale perché si tratta di un professionista a tutti gli effetti che lavora seguendo determinate regole e dopo aver compiuto un percorso di formazione. La professionalità di tali operatori garantisce sicuramente la dignità della persona disabile che, spesso, si trova invece costretta a ricorrere alle prostitute per avere un contatto fisico. La figura dell'assistente sessuale, inoltre, risolverebbe un altro grosso problema legato alle dinamiche familiari: molte madri, per amore e disperazione, si trovano a masturbare personalmente il proprio figlio, e

questo crea in loro un vissuto interno terribile. Con l'assistente sessuale si eviterebbero queste situazioni. Quello che però rimane un nodo irrisolto è la possibilità di avere contatti fisici e sessuali all'interno di una relazione affettiva di amore. Un altro aspetto che, probabilmente, migliorerebbe con l'assistente sessuale è la discrepanza tra sessualità nei disabili maschi e femmine: si è osservato, infatti, che per le femmine la possibilità di soddisfazione sessuale si è rivelata più difficile, mentre per i maschi è più frequente il ricorso alle prostitute. Per le femmine, la via della repressione è quella più utilizzata, spesso coinvolgendo le persone in attività alternative e compensatorie.

*Perché, ancora oggi, troppo spesso avviene che nel fare l'amore l'uomo pensi solo a soddisfare il proprio piacere senza preoccuparsi di far stare bene la propria partner? Ci sono delle ragioni storiche, sociali e psicologiche che possano in qualche mondo spiegare questo atteggiamento così diffuso?*

Credo che oggi le cose siano diverse e il cambiamento è avvenuto di pari passo ai cambiamenti storici, sociali e culturali. Soprattutto dai movimenti del '68 in poi, la centralità dell'uomo nel rapporto sessuale è venuta a cadere e si è andati verso una sessualità caratterizzata dal piacere condiviso, in cui anche la donna ha cominciato a chiedere la soddisfazione sessuale e l'orgasmo. Prima le cose erano diverse, perché il ruolo dell'uomo e della donna era differente, la relazione era tutt'altro che paritaria e il livello culturale era molto più basso. Oggi, fortunatamente, la donna è ben più consapevole e molti uomini si preoccupano di far star bene la propria partner, sia perché ci sono stati cambiamenti culturali che hanno portato a una modificazione nel modo di curare l'affettività della coppia, sia perché il riuscire a far vivere il piacere alla propria compagna rafforza l'autostima. Direi che quando una coppia fa l'amore c'è un interesse al benessere reciproco; le cose magari sono un po' diverse quando si fa «semplicemente» sesso e si cerca solo un appagamento personale.

*Alcune persone disabili non conoscono la differenza che c'è tra fare l'amore e fare sesso, talvolta non sanno neanche il significato del concetto di erotismo. Come mai spesso c'è la tendenza a nascondere questi aspetti naturali alle persone che presentano una disabilità lieve e magari solamente motoria?*

Perché, nonostante l'apparente apertura mentale, in realtà la sessualità è un argomento ancora ricco di tabù che crea disagio e imbarazzo. Basti pensare a quando i bambini cominciano a scoprire la dimensione sessuale e, con la loro semplicità, fanno domande agli adulti. Quanto è difficile rispondere con altrettanta semplicità e serenità! La situazione si complica ancora di più quando l'interlocutore è una persona disabile, perché anche rispetto alla disabilità ci sono tantissimi tabù e tante false credenze. È come se si sommassero due livelli di tabù e il disagio e l'imbarazzo diventano così forti da far evitare il discorso. In altri casi, i falsi miti sulla sessualità dei disabili, i pregiudizi, la paura di non saper gestire le situazioni, la mancanza di conoscenze e di competenze prendono il sopravvento e così, anche in questo caso, si sceglie la via del silenzio. Invece è importante parlare, fare educazione sessuale, aprire spazi di confronto, perché il silenzio va rotto, le paure vanno espresse e superate. I disabili hanno la loro sessualità, non è possibile far finta che non esista, perché ne hanno diritto. Ultimamente con l'associazione Agedo Toscana (Associazione Genitori di Omosessuali) abbiamo organizzato un incontro in cui si parlava non solo di sessualità nella disabilità, ma anche di omosessualità nella disabilità: ben tre livelli di tabù messi insieme! Questi incontri, questi spazi di informazione, formazione e confronto sono possibili e, fortunatamente, si trova sempre più appoggio da parte delle istituzioni. Questo mi fa sperare e credere che siamo in cammino e che, pian piano, la cultura si stia ampliando, la mentalità si stia aprendo non solo in modo apparente. Ma ci vuole tempo, perché purtroppo i cambiamenti culturali richiedono tempi molto più lunghi di quelli necessari alle persone prese singolarmente.

*Per concludere, vorrebbe aggiungere qualcosa che non le ho chiesto nelle domande precedenti?*

Vorrei aggiungere qualcosa che riguarda la disabilità fisica quando subentra dopo un normale periodo di vita, magari a causa di un incidente o di una malattia. In questo caso, la persona si trova a dover affrontare lo scadimento dell'immagine di sé e la conseguente riduzione delle proprie possibilità di controllare autonomamente l'ambiente circostante. La persona si trova di fronte alla sfida di dover riorganizzare completamente la propria vita cercando priorità e significati diversi. L'identità sessuale acquisita precedentemente viene rimessa in discussione, così come l'immagine del sé corporeo, ed è necessario un processo di rielaborazione che sicuramente non è facile.

Di fronte a queste difficoltà è importante che l'individuo abbia la possibilità di finalizzare il rapporto sessuale in senso più specificamente affettivo, basandosi sulle carezze, sulla gestualità, sul contatto fisico e sulla ricerca di nuove zone erogene, se l'area genitale e midollare sono compromesse. È fondamentale uscire da uno schema prefissato di rapporto sessuale per trovare nuovi modi di fare l'amore.

Per quanto riguarda la disabilità acquisita quando la persona stava già vivendo un rapporto di coppia, è inevitabile una ristrutturazione della coppia stessa: il nuovo assetto, i nuovi ruoli dipenderanno dal tipo di relazione preesistente alla comparsa della disabilità.

Infine, ma non per importanza, la ringrazio per avermi offerto questo spazio di dialogo e per il prezioso lavoro che sta portando avanti.

## **Lelio Bizzarri**

Psicologo e psicoterapeuta in sedia a rotelle, formatore di operatori sociali, coordinatore per il Lazio della SIPAP (Società Italiana Psicologi Area Professionale Privata).

*Ci può spiegare come mai ha scelto il mestiere dello psicologo e psicosesuologo?*

Beh, è sempre molto difficile riuscire a capire come si arriva a svolgere una professione come quella dello psicologo. Sicuramente la mia è stata una decisione presa e ripresa a distanza di tempo. Il percorso su me stesso mi ha permesso di constatare sulla pelle come, attraverso la psicoterapia, è possibile aiutare concretamente le persone a ottenere obiettivi di vita importanti per la propria felicità... e devo dire che è stato un grande incentivo a completare gli studi accademici, un master e la scuola di psicoterapia.

*L'essere disabile ha influito sulla sua scelta professionale e sulla sua carriera?*

Il luogo comune più diffuso circa gli psicologi è che lo diventano per risolvere innanzitutto i propri problemi... e diciamo che alla base di ogni stereotipo c'è sempre un fondo di verità. Per quanto mi riguarda, credo che il bisogno di comprendere gli stati d'animo e i pensieri altrui, al di là del velo di cortesia che si riserva alle persone con disabilità, sia stato sicuramente uno stimolo che mi ha portato a sviluppare delle competenze, come l'analisi del comportamento non verbale, tipiche dello psicologo, ancor prima del percorso di studi e della conseguente scelta professionale. Riuscire ad aiutare le persone disabili con situazioni oggettivamente molto difficili è una sfida che mi appassiona.

È difficile dire come il mio handicap abbia influenzato la mia carriera. Sicuramente, mi ha indotto a lavorare nell'ambito della disabilità, mettendo a frutto il lavoro introspettivo affinato durante il mio sviluppo personale. Ho, tuttavia, sempre puntato ad ampliare il mio ambito di intervento e sono molto orgoglioso del fatto di essere riuscito a ritagliarmi ruoli all'interno della comunità professionale che esulano dalla disabilità. È stato per me motivo di emancipazione dagli stereotipi.

*Qual è la sua «mission» e quella della SIPAP?*

La prevenzione, la qualità della vita e la cura della psicopatologia in atto sono prioritarie in una società che ha al suo interno caratteristiche strutturali che inducono disagio psicologico e psicopatologia conclamata. In particolare, nel caso di disabilità, è importante riuscire ad accrescere la capacità di autodeterminazione da parte delle persone disabili e il generale livello di *empowerment* individuale, ma anche dei gruppi familiari e dei contesti organizzativi. La SINPAP storicamente è nata come associazione di categoria per la tutela della professione e della condizione degli psicologi attraverso un ruolo politico-sindacale in seno all'ENPAP (ente di previdenza degli psicologi) e negli Ordini regionali. Successivamente, si è evoluta affiancando alla funzione originaria alcune attività di promozione della cultura del benessere psicologico.

*Lei ha tenuto dei corsi di formazione per operatori del sociale. Ha partecipato ad alcuni seminari conducendo le lezioni teoriche e le sessioni esperienziali, ha contribuito alla stesura del progetto e alla fase di organizzazione e disseminazione. Ci vuole parlare di questa importante esperienza?*

È stata un'esperienza molto stimolante poiché ho avuto la possibilità, grazie alla lungimiranza della presidentessa della Cooperativa ASPIC, di lavorare a un progetto pionieristico riguardante la sessualità delle persone diversamente abili, finanziato dalla Provincia di Roma. Un lavoro che ci ha dato grandissime soddisfazioni, in quanto siamo riusciti a far dialogare su un tema tabù ragazzi con disabilità intellettive anche molto serie, i loro genitori e gli operatori. Credo che sia stato un passaggio culturale molto importante, poiché il nostro laboratorio (insieme ad altre esperienze, ovviamente) ha dimostrato che è possibile costruire setting protetti e rivolti all'elaborazione di questa dimensione importantissima della vita di ogni essere umano. Indubbiamente non è stato facile, dal canto mio ho dovuto tenere sotto

controllo gli accenti rivendicativi o a rischio di polemica, soprattutto con gli operatori e con i familiari i quali, a causa della mia disabilità, proiettavano su di me l'immagine del proprio figlio/utente.

*Cosa si sente di dire a chi come lei ha una disabilità motoria e aspira a fare un lavoro rivolto al sociale?*

Sicuramente, direi di non esitare ad attingere dalle proprie risorse, dalla passione o dalle proprie esperienze, al fine di entrare in empatia con i propri utenti e arricchire il proprio lavoro. Tuttavia, questo si può fare solo tenendo sotto controllo gli eccessi e tenendo ben presente il rischio di sovrapporre la propria esperienza a quella dell'utente. La nostra esperienza può essere solo lo spunto per formulare ipotesi di lavoro, che devono essere puntualmente verificate e confermate dal proprio utente.

*Il ruolo degli operatori del sociale è prendersi cura, con rispetto e dedizione, delle persone disabili loro affidate. Purtroppo, spesso si sentono casi di maltrattamenti e abusi a danno delle persone con disabilità. Secondo lei, a cosa sono dovute queste grottesche degenerazioni?*

Per rispondere a questa domanda si potrebbe far riferimento al famoso esperimento di psicologia sociale condotto dal professor Philip Zimbardo, presso l'Università di Stanford nel 1971. Egli simulò, con l'aiuto di alcuni studenti, un regime carcerario nel quale alcuni svolgevano il ruolo di detenuti e altri quello di secondini. L'esperimento doveva durare quindici giorni, ma fu interrotto dopo due perché i secondini avevano cominciato ad assumere comportamenti sadici, con vere e proprie violenze psicologiche verso i loro colleghi nel ruolo di detenuti. Trasposto al caso in questione, credo che violenze e abusi perpetrati dagli operatori nei confronti di persone con disabilità siano dovuti alla condizione di comune segregazione che vivono operatori e utenti. Dico questo perché ritengo che tali forme di alienazione comportamentale siano, almeno in parte, riconducibili all'eccessivo

numero di ore di lavoro nelle cosiddette «cliniche», con pochissimi giorni di riposo, in un rapporto utente/operatore sproporzionato. Ovviamente, oltre a questo vanno considerati i disvalori culturali e la mancanza di formazione. La crudeltà di questi comportamenti non può essere spiegata semplicemente prendendo in considerazione le sole caratteristiche individuali di chi li mette in atto. Certo, si tratta di un'analisi puramente psico-sociale che sospende il giudizio, il quale non potrebbe che essere estremamente negativo dal punto di vista morale.

*Cosa si dovrebbe fare per arginare e prevenire fenomeni del genere e perché ancora non è stato fatto abbastanza?*

Bisognerebbe procedere con l'effettiva e razionale realizzazione della Riforma Basaglia, la quale non solo puntava, con la Legge 180/78, alla deistituzionalizzazione dei malati psichiatrici (e, ahimè, delle persone disabili e devianti), ma anche alla loro reale integrazione nella società. Al contrario, si registra in moltissimi casi il fatto che tanti «ospiti» dei grandi manicomi sono stati dimessi per effetto della chiusura di quest'ultimi e ricoverati in manicomi in scala ridotta, quali sono le cliniche a cui si faceva riferimento nella domanda precedente. In altri casi, sono stati dimessi e abbandonati a loro stessi o alla cura delle rispettive famiglie, che si sono trovate del tutto impreparate a gestire l'ecologia familiare a seguito del reinserimento del congiunto disabile. Cose da fare ce ne sono moltissime, a partire dalla progettazione di piani di integrazione individualizzati, che possono essere realizzati solo se coadiuvati da percorsi di formazione per operatori e di psico-educazione per i familiari, che così possono imparare a gestire le particolari esigenze della persona assistita. L'obiettivo dovrebbe essere, a mio avviso, quello di ridurre al massimo il ricovero in residenze sanitarie e/o nei centri diurni, perché il primo abuso che subiscono le persone istituzionalizzate è proprio l'ostracismo dalla loro famiglia e dalla loro comunità. Per fare questo si dovrebbe investire nel sociale per aiutare innanzitutto le famiglie, così facendo si ridurrebbe

la spesa a livello sanitario. In alternativa, se si verificasse l'esigenza, per utenti che hanno a causa della loro disabilità un comportamento troppo problematico, del ricovero in strutture specializzate, sarebbe assolutamente prioritario investire nella formazione e nella costruzione di setting *ad hoc* per gli operatori, dove il disagio psicologico possa essere espresso senza remore ed elaborato con l'ausilio di professionisti specializzati nella prevenzione del *burnout*.

*Parliamo di amore e sessualità: accettare che un disabile possa avere una vita amorosa e sessuale ancora oggi è cosa difficile. A suo avviso, come si interviene o come si dovrebbe intervenire per rendere accessibile l'amore a una persona con una disabilità motoria o sensoriale?*

Ho un'idea che va in controtendenza rispetto alla sessualità delle persone diversamente abili. Ho letto di petizioni per l'istituzione della figura dell'assistente sessuale, come se la soddisfazione sessuale prescindesse dalla natura e dalla qualità della relazione tra persone che fanno sesso. Tendo più a ritenere che ogni persona, disabili compresi, abbia una carica sensuale e sessuale che possa essere comunicata agli altri provocando desiderio e attrazione. È fondamentale lavorare sulla propria autostima e sul rapporto con il proprio corpo, individuarne le parti che più ci soddisfano e in generale prendersi cura di sé. È inutile dire che anche la persona disabile debba prendersi cura di se stessa. Inoltre, è importante coltivare le relazioni sociali ed essere sempre aperti e curiosi nei confronti degli altri. Molto spesso è necessario affrontare un percorso psicoterapico che arrivi a intervenire sulle primissime relazioni dell'individuo.

*Che reazioni hanno familiari, operatori, amici e conoscenti quando la persona disabile rende manifesta la necessità di vivere l'amore e la propria sessualità?*

Direi che l'intimità è un fattore imprescindibile in una relazione sentimentale e sessuale, è il suo ossigeno. Di conseguenza, intromettersi nella vita di coppia o prestare troppa attenzione ai flirt di una persona

disabile può portare a un esito inibente. La sessualità generalmente provoca sentimenti di imbarazzo, maggiormente accentuati nel caso in oggetto. Tuttavia, un atteggiamento troppo permissivo può essere controproducente, poiché non stimola reazioni di ribellione ed emancipazione da parte della persona disabile: tanti trovano la forza di andarsene di casa per poter vivere la propria sessualità in un luogo libero e privato. Non sarebbe seccante e imbarazzante che una nostra relazione d'amore fosse oggetto di dibattito da parte di équipe specializzate, ma anche di poter fare l'amore solo con il consenso dei genitori, magari in una camera da letto proprio accanto alla loro?

*Negli ultimi trent'anni si è ridotto notevolmente il silenzio sul tema della sessualità nel caso specifico della disabilità; se ne parla molto su Internet e si organizzano appositi convegni. Quest'apparente apertura al dialogo ha ripercussioni anche sulla vita concreta o è solo fumo negli occhi? Ci può fare degli esempi?*

Bisogna dire che negli ultimi anni si stanno moltiplicando i casi di persone diversamente abili che vivono la loro sessualità. Si riscontrano apertura e attenzione maggiori anche nei confronti di persone con disabilità intellettive. Ho conosciuto diverse decine di persone che hanno rapporti di coppia con altre persone disabili e non. Certo, è una realtà che va comunque alimentata, nella quale sono le persone direttamente coinvolte ad avere il ruolo di maggiore impatto sulla nostra cultura: una persona disabile che vive una relazione d'amore con un'altra, che sia disabile o no, provoca un impatto sulla nostra cultura e sulla nostra emotività più potente di mille convegni e seminari. Una cosa è certa: continua ad esserci ancora molta diffidenza; tuttora si ritiene che una donna disabile che faccia sesso sia vittima del suo partner lussurioso; oppure, se un uomo disabile è accompagnato da una bella donna normodotata, si è portati a credere che sia la sua badante o che sia interessata al suo patrimonio. Ma questo fa parte del gioco, del resto siamo sempre pronti a vedere il marcio un po' ovunque.

*Ultimamente si parla molto anche del diritto alla sessualità e all'amore per chi ha una disabilità cognitiva di varia entità. A suo avviso, queste persone come possono intendere e affrontare le diverse pulsioni? Non c'è il rischio che si crei intorno a loro una campana di vetro che le protegga e le mantenga lontane dalla realtà?*

Jerome Bruner, un noto psicologo cognitivista, scrisse un saggio sulla multidimensionalità dell'intelligenza. A partire da questo, possiamo affermare che il ritardo cognitivo non necessariamente significa *tabula rasa* su tutto. A volte, le persone cosiddette «ritardate» ci stupiscono con le loro intuizioni e con la loro capacità speculativa, soprattutto riguardo agli aspetti pratici e concreti delle relazioni. Dunque, è possibile fornire loro un'educazione sessuale che consenta di comprendere meglio le sensazioni corporee, gli impulsi, ma anche i sentimenti e le emozioni. Certo, occorre valutare caso per caso e regolarsi di conseguenza. Si rischia altrimenti di privare della sessualità chi potrebbe viverla tranquillamente e di trattarla in maniera inadeguata con chi invece ha problemi di carattere psichiatrico, il quale potrebbe andare incontro a forme di sessualità devianti.

## **Manuele**

Tra le ultime interviste raccolte ho trovato sorprendente, per la densità di immagini e sensazioni trasmesse, quella di Manuele, divenuto disabile a seguito di un grave incidente.

Prima di rispondere a delle domande precise, in leggerezza, tramite chat, mi ha voluto inviare il racconto dettagliato del giorno dell'incidente in cui è diventato disabile. Il suo flusso di racconto è sorprendente, pieno di immagini concatenate fra loro.

A quel punto, ringraziandolo, gli ho chiesto se voleva rispondere a delle domande precise, in merito a una raccolta di interviste che avrei curato personalmente. E così mi ha risposto. E, oltre alle

risposte, mi ha inviato un intimo e ricco racconto sulla sua iniziazione sessuale.

Riporto qui di seguito i flussi narrativi di Manuele, i suoi racconti e l'intervista scaturita dalla sua storia. È stato anche rispettato il suo modo complesso di esprimersi, che resta chiaro nella sua narrazione.

### *Il racconto dell'incidente.*

Alle 7,30 mi sono alzato, vestito e poi sono andato in bagno per lavarmi. Dopo ho fatto colazione. Poi sono uscito e sono andato da zia dove c'era mia madre, a cui chiesi il permesso per salire al Monte, per fare visita a mia cugina e lei mi disse di no. Poi zia mi dette i soldi per andare al cinema: non c'era niente, era chiuso per ferie. Alle 9,30 tornai da zia, le resi i soldi e chiesi a mia madre il permesso per andare al Monte. Lei telefonò a mio padre e dopo tanto disse di sì. Poi da zia arrivò un mio amico a cui dovevo un giro in bicicletta. Poi tornai da zia e dissi a mia madre che ero pronto per salire al Monte. Alle 10,00 cominciai ad andare in bicicletta e una Fiat 127 Sport nera mi venne addosso: feci un volo di quattro metri, sbattendo forte la testa a un albero e al marciapiede. Mi feci male alla gamba sinistra, la macchina si fermò per soccorrermi. Andammo e cercare mia madre, stavo già cominciando a perdere i sensi: quando la trovammo, l'autista le spiegò l'accaduto, mia madre entrò nella macchina e mi diede uno schiaffo e mi chiese che cosa era successo e io non dissi niente, andammo all'ospedale, entrammo al pronto soccorso. E da lì non ricordo più niente.

Mamma cinque anni dopo mi raccontò il seguito di ciò che era accaduto. Al pronto soccorso mi visitarono e mi mandarono a fare una radiografia alla gamba sinistra, perché c'era una sospetta frattura. Eseguiti gli accertamenti mi ricoverarono nel reparto di Ortopedia.

In serata vennero mia madre con zia, mi portarono roba da mangiare e da bere perché avevo molta sete. Quando passarono i medici per le visite, mia madre disse al primario che mi faceva male

la testa e chiese che mi visitassero. Lui rispose che non c'era bisogno, mia madre insistette e il dottore fissò l'appuntamento per la mattina seguente: dovevo fare una radiografia alla testa. Mia madre andò via in tarda serata, lasciandomi stanco e stordito. Al mattino, quando passò l'infermiera per svegliarmi si rese conto che stavo molto male. Iniziai a vomitare perdendo i sensi in continuazione. Era una sorta di dormiveglia.

Verso le 12,00 arrivano mio padre e mia madre, che diedero l'ok per il trasporto in ambulanza a Sassari. Qui accertarono che avevo in testa due traumi cranici in altrettanti punti diversi e un ematoma dai quali derivava una paralisi totale della parte destra del corpo. L'operazione durò più di quattro ore e andò bene, visto che sono qua a raccontare l'accaduto. Rimasi per quattro giorni in camera sterile e in ospedale per circa tre mesi.

A novembre cominciai a camminare e a capire qualcosa di quello che mi era successo. E infine iniziai, a Nuoro, una lunga riabilitazione fisica con dei cicli continui di fisioterapia fisica e del linguaggio.

Questa è la mia storia: ero sano come un pesce e adesso mi trovo così, zoppo e sempre con dei frequenti mal di testa. Pazienza, nella vita bisogna aspettarsi di tutto.

*Dopo aver letto la tua toccante e interessante testimonianza mi sorge spontaneo chiederti come sia cambiata la tua vita affettiva, familiare e relazionale.*

Nella mia famiglia mi trovo bene e vado d'accordo con tutti. Sono timido ma anche tanto attivo. Discutiamo di tante cose, ma mi manca tanto la mia mamma che è deceduta.

*A tuo avviso e per il tuo vissuto, quali sono le differenze e le analogie tra chi nasce con una disabilità e chi diventa disabile in età adulta?*

Mi sento diverso a causa del corpo degli altri ragazzi, ma molte volte più intelligente di altre persone che si credono qualcuno. Mi

sento superiore in tante cose, anche se sono stato molto sfortunato per quel brutto incidente che ho avuto. Sono cose della vita e io la mia la sto vivendo serenamente. Ho degli amici, sono pochi e buoni. Quelli veri, che mi vogliono un mondo di bene. E io idem.

*Cosa ti ha aiutato di più? Hai dei consigli o suggerimenti da dare a chi, come te, diventa disabile e non riesce ad accettarsi?*

Io dico a ogni disabile di andare sempre avanti come ho fatto io. Sono molto ottimista e pieno di vita. Dopo che avevo avuto l'incidente volevo farla finita, mi sentivo diverso dagli altri, un disabile fisico ma non mentale. Poi conobbi un mio caro amico a cui devo la vita, che mi fece entrare nell'Azione Cattolica. Partecipai a tanti campi scuola, in cui ho imparato tante cose molto belle e interessanti.

*Hai provato a cercare un lavoro da quando sei diventato disabile? Che difficoltà ci sono?*

Sì, ho cercato lavoro ma invano, essendo disabile al 100%. Grazie a Dio lavoretti ne faccio sempre qua, a casa mia. Mi sento tanto bravo e intelligente.

*Ti sei reso molto disponibile a raccontarmi tramite chat la tua dolorosa storia, di questo ti ringrazio molto. A distanza di tempo, che effetto ti fa raccontare e parlare ancora del tuo vissuto?*

La mia storia l'ho raccontata a tanta gente. Mi manca tanto l'amore, che per me è una cosa oscura. L'ho fatto per la prima volta nel luglio del 2013 con un'amica conosciuta su Facebook. Per me era un tabù ma è stata una cosa meravigliosa. Questa donna è sposata e abita in un paesino. È stata un'esperienza che non dimenticherò mai.

*Piccola appendice.*

Ti mando questa mia indimenticabile esperienza che ho avuto, leggila e poi mi dici se ti sembra okay. Ti auguro una meravigliosa serata.

La giornata più bella della mia vita. Alle 6,15 mi sono svegliato, ho preparato il caffè, sono sceso giù, ho pedalato. Alle 8,45 sono uscito, ho visto un mio caro amico che mi ha dato un passaggio al cavalcavia. Lì mi sono visto con la mia cara amica, mi ha baciato tanto sulla guancia. Poi mi ha dato un lungo bacio in bocca con la lingua, mi è sembrato di essere in paradiso, una cosa stupenda.

Siamo andati in un bar, le ho offerto la colazione, abbiamo parlato di tante cose. Una volta rientrati a casa, lei è andata davanti al PC e io ho preparato il pranzo. Ha cominciato a diluviare, grandine a volontà. Dopo mangiato abbiamo preso un buon caffè, a seguire mio fratello ci ha lasciati all'ospedale. Da lì siamo andati all'ambulatorio del mio medico. Siamo entrati nella camera da letto, lei ha spogliato me, io lei. Non mi è sembrato vero di vedere un corpo femminile nudo, che bella cosa.

L'ho ricoperta di tanti bacioni focosi e lei era felicissima, poi le ho baciato e massaggiato il seno, poi sono sceso alla vagina, gliel'ho baciata. Per me è stato come rinascere, è stata una cosa stupenda baciarle le labbra intime e lei mi ha detto di metterle il mio pene dentro.

Lei ha goduto tanto quanto me, siamo stati bene e mi ha detto che non aveva mai provato una cosa così bella in vita sua. E io ero in brodo di giuggiole. Per me è stata un giornata straordinaria, che non scorderò mai.

## Appendice 1

### **Zoe intervista Matteo**

*In base alla tua esperienza di pedagogo nelle scuole, secondo te com'è cambiata la scuola negli ultimi decenni nei confronti degli studenti disabili?*

Nonostante sia cambiata nel tempo, attraverso leggi e decreti, la possibilità di assistere i bambini o i ragazzi disabili all'interno dei vari contesti scolastici, nelle classi e nei gruppi di riferimento, ciò che ho visto che non è mai davvero cambiata è la percezione della disabilità, composta da un connubio di emozioni che vanno dall'ansia, all'allarmismo, alla paura che il ragazzo disabile rompa qualche tipo di equilibrio rassicurante tra gli adulti e tra lui e i suoi pari. Nonostante i numerosi progetti, le presenze professionali intorno a chi è disabile, sembra sempre latente l'immaginario di un problema da contenere, da isolare, da tenere sotto stretta sorveglianza o sulla quale non investire granché a livello di risorse personali da parte degli educatori che circondano il disabile. Sembra sempre più rassicurante lo schema da seguire, il modello da rispettare, le osservazioni cliniche da annotare. Manca la libertà di condivisione di immaginari, soprattutto tra adulti

e bambini. E penso che insegnanti e educatori, se solo a volte riuscissero a osservare «i pari» agire, con una certa naturalità e tranquillità, imparerebbero molto di più e anche loro si lascerebbero più andare.

*Sei laureato in Filosofia con una tesi in pedagogia. I tuoi studi hanno a che fare con la disabilità? Se sì, come e quanto ti hanno aiutato a relazionarti con la disabilità?*

Pur non avendo un'attinenza diretta la filosofia con i temi della disabilità, il pensiero filosofico spesso si aggancia alla comunità con cui entra in relazione. Il vero filosofo non è quello che pensa per conto suo o da solo, ma c'è tutta una tradizione — legata a Socrate in modo particolare — in cui i filosofi avevano una funzione precisa, quella di condividere delle riflessioni più grandi rispetto al senso delle cose, il tempo, lo spazio, gli affetti, la conoscenza.

Allargare il concetto di filosofia conviene, pensando che la sua vocazione in questo senso sia sposare l'idea di pratica filosofica, associandola a una pedagogia del pensiero e della parola, quindi anche uno stare dentro il tema della disabilità, pensando di incentivare nell'altro il proprio racconto, la propria vocazione ad esserci. La filosofia, in questo caso, diventa maieutica, quell'esperienza che si attiva avendo a che fare con l'altro che sia bambino, adolescente, adulto, anziano, uomo, donna, persona con difficoltà. Il volere partorire l'altro o se stessi attraverso la comunicazione e la condivisione di immaginari. Attraverso questo è stato più facile nel corso del mio lavoro costruire una definizione originale di disabilità, grazie alle storie degli altri.

*C'è un aneddoto che ricordi con simpatia, gioia, dolore, rabbia o stupore legato a una persona disabile?*

Anni fa, frequentando l'Arché (associazione che si occupa del recupero della socialità in senso lato dei bambini sieropositivi o affetti da HIV), poco più che ventenne conobbi una bambina di nome Marzia. La conobbi insieme alla madre, in un centro di vacanza aperto anche ai

genitori. Madre solare, meravigliosa, che, pur provando un immenso dolore, regalava alla figlia il sorriso e un modo sottile e continuo di sorridere della vita. La figlia, per dei disturbi neurologici dovuti alla malattia, non riusciva a camminare correttamente e fin da piccolissima, grazie anche ai tutori, aveva trovato un modo buffo di camminare, tanto che da tutti veniva chiamata «la bambina che cammina sulle punte dei piedi» come fosse un personaggio *fantasy* di un film.

Tutti quindi, consapevoli della sua disabilità, si rendevano conto che Marzia aveva trovato la sua soluzione permanente. Aveva l'ironia tra l'altro come arma, a differenza dei suoi coetanei, che avevano problemi anche più leggeri. La sua allegria sofferta conquistava tutti. Quell'anno mi conquistò e mi entrò nel cuore per la sua leggerezza, la sua risata liberatoria che liberava anche chi entrava in contatto con lei. La ritrovai due anni dopo a un centro di vacanza senza genitori, formato da gruppi misti: bambine e bambini con HIV e bambini non malati. Il momento più drammatico della giornata era il risveglio e la colazione. I bimbi sieropositivi erano costretti a inghiottire prima di fare ogni cosa una gran quantità di medicine e pasticche che li sfiancava nell'umore. Lei, quasi sempre, riusciva ad alleggerirsi questo momento se entrava in contatto con qualcuno, per ridere di qualcosa che la facesse sentire bene.

Di giorno permettevamo a tutti di non rinunciare a giochi, attività, esperienze che potevano coinvolgerli, senza fare attività speciali per i bambini affetti da HIV. Non mi scorderò mai il momento in cui in un gioco simile a palla prigioniera, con due squadre in altrettanti campi contrapposti, divisi da una specie di rete, toccò a Marzia lanciare la palla dall'altra parte senza toccare, appunto, la rete. Senza che noi adulti intervenissimo, facessimo o dicessimo qualcosa, per garantirle il successo del lancio, un membro della squadra avversaria prese l'iniziativa di abbassare la rete per permettere a Marzia, nel suo precario equilibrio, di lanciare e farla passare. Noi adulti non c'entravamo nulla. Un tacito accordo fra pari. Nessuno ebbe da ridire. Fu

bellissimo essere testimoni di questo, anche perché Marzia, testarda e orgogliosa com'era, non aveva chiesto nessun aiuto.

*Tu mi hai aiutato a correggere il primo romanzo di formazione Nata Viva: cosa ricordi di quell'avventura?*

Diciamo che mi sono reso conto, dopo i nostri primi incontri, che quello che ero stato chiamato a fare non era funzionale a quello che suggeriva il nostro lavorare insieme. Dovevo essere un semplice correttore di bozze, ma in fondo non lo sono mai stato. Mi resi conto che bisognava adottare una strategia, un metodo che mettesse insieme l'aiutarti a scrivere, a elaborare, a concludere insieme. Da correttore di bozze mi trasformai in maieuta, facilitandoti il più possibile la narrazione orale che poi diventava scritta, nella maniera più corretta e più soddisfacente per te, cercando di veicolare la narrazione in una veste editoriale che permettesse, ai lettori, di cogliere ogni passaggio e ogni sfumatura, che fosse il più possibile vicino a un romanzo e non a un diario personale. E questa consapevolezza, questo metodo di scrittura, divenne la strategia vincente sia per il nostro sodalizio professionale che per la nostra grande amicizia.

*Siamo riusciti a vedere Nata Viva edito: è stato un grande traguardo. Adesso ci siamo cimentati nell'impresa dei RaccontAbili. Cosa pensi di questa seconda opera? Di che genere letterario si tratta? A chi è destinato? E soprattutto, perché l'abbiamo scritto?*

Questo libro è importante perché è in sintonia con il bisogno di accogliere, confrontarsi con le narrazioni degli altri che entrano a far parte del tuo mondo. Un saggio è una sfida complessa, dove il materiale è sicuramente più «complicato» rispetto alla scrittura di un romanzo autobiografico che, pur con salti temporali, segue una traccia narrativa più uniforme e personale. Ricevere contributi dagli altri è una grande responsabilità. Come si raccontano le disabilità attraverso delle domande? Come porre le domande in modo da

garantire il racconto? Cosa hanno da dire disabili e non disabili sul tema della disabilità vissuta come condizione che riguarda tutti? Si ha la possibilità normalmente di farlo in modo diretto, senza progetti speciali o recinti in cui spesso i disabili sono chiamati a informare, lamentare o denunciare la loro disabilità? Si è liberi davvero di raccontare la propria storia che ha a che fare sia con la propria disabilità, sia con il mondo che spesso si rende a sua volta inabile nel confrontarsi con le disabilità di chi lo abita? Non si parla di disabilità strutturali che riguardano il mondo della scuola, ad esempio, del lavoro, della famiglia o di un certo modello familiare che spesso acquiscono i nostri limiti, impediscono di realizzare i nostri sogni e di poter cambiare.

Dunque, è questa la disabilità a cui il testo vuole rispondere attraverso la forma intervista. Un testo che ha grande ambizione e che è indirizzato alla comunità, a famiglie, studenti, insegnanti, educatori ma anche medici, psicologi, fisioterapisti, artisti e scrittori che hanno a che fare, ognuno nella sua porzione di vita, con le disabilità.

*Come sai, gli articoli riportati nella seconda parte del saggio sono tratti dal mio portale [piccologenio.it](http://piccologenio.it). A tuo avviso, a chi potrebbero essere utili?*

Un sito in sé ha una funzione molto diversa dalla lettura di un libro, che presuppone una fisicità diversa oltre che una dilatazione di tempo diversa. Chi consulta un sito vuole aprire delle finestre per raccogliere determinate informazioni ed esperienze su vari temi. La lettura sarà limitata nel tempo. Attraverso continue aperture di link si vanno a cercare in rapida successione soddisfazioni diverse date da narrazioni scritte, video, foto, immagini. Tutto quello che si trova in un sito, anche nella forma multimediale, accontenta una curiosità che continuamente viene soddisfatta dalla rapida mutazione della forma da cui si attingono informazioni e narrazioni.

Anche i blog non possono essere autoreferenziali e paragonati a diari personali, perché nascono per comunicare con l'esterno. Il sito e il libro come lo conosciamo si rivolgono a due esperienze diverse. Il

sito, il blog, la multimedialità diventano qualcosa di sostitutivo e compensativo all'esperienza lettura per le persone con disabilità, che hanno bisogno del file audio o del testo grande per «leggere» con comodità.

Piccologenio.it rappresenta la personificazione della tua ricerca, del tuo piglio narrativo. La tua vocazione è quella di pensare che le persone tutte, normodotate e con disabilità, possano contribuire e testimoniare la propria esperienza: dall'arte alla narrativa, al mondo dei diritti, al cinema, al teatro, all'educazione, alla politica, alla famiglia, all'amore e alla sessualità. Questa è la ricerca di Zoe nella sua professione.

*Per la stesura della prima parte di questo saggio abbiamo preso spunto dal film The Help. Cosa pensi dell'intento di trasporre in forma letteraria un input cinematografico?*

Il film *The Help* è molto importante per aver voluto testimoniare il coraggio del racconto e del raccontare. Gli abusi, i maltrattamenti, i soprusi nei confronti della comunità afro-americana negli Stati Uniti degli anni Cinquanta delineavano un preciso modello sociale dove nessuno aveva non solo il coraggio o la possibilità di denunciare, ma neanche di parlarne, come i legami interpersonali all'interno delle famiglie ricche, tra la servitù e i padroni bianchi.

L'omertà e il silenzio servono per mantenere integra una percezione che deve conservarsi nel tempo e nello spazio. Cosa accomuna la protagonista di *The Help* a Zoe Rondini? La voglia e il coraggio di spiegare quello che o deve essere taciuto (la condizione di segregazione razziale e i soprusi), nel primo caso, o dato per scontato (la disabilità), nel secondo. Ogni narrazione è autentica se stringe un patto con la comunità, ossia se quest'ultima si riconosce in quello che viene raccontato. E dunque solo così un sistema disfunzionante (che sia basato su razzismo o su stereotipi) può essere modificato o addirittura ribaltato. Poiché cambia la percezione. Far parlare i disabili della loro disabilità, dei desideri che hanno che la società non vuole riconoscere e di cui non vuole parlare o spesso non vuole sentirne parlare.

## Appendice 2

### **Matteo intervista Zoe**

*Come ti sei trovata nel ruolo di intervistatrice?*

È stato interessante avere il modo di chiacchierare e ridere con le persone incontrate e soprattutto ascoltare il loro punto di vista su «tutto» quello che della vita ritengo prezioso. È stato un po' scoraggiante all'inizio quando le persone con disabilità mi rispondevano che non volevano pensare a «queste cose», non volevano porsi problemi di alcuna sorta. Sono state non poche le persone che si sono sottratte alle interviste tra familiari, amici e conoscenti. Capisco però il loro punto di vista e le loro difficoltà. Il lavoro mi sembra abbia comunque una sua completezza. Va bene così.

*Rispetto a questa difficoltà, quali strategie hai messo in atto?*

All'inizio non me lo spiegavo, quindi pensavo che dipendesse da me. Ho provato a insistere là dove mi sentivo di poter insistere. Successivamente ho capito quando era il caso di lasciar stare perché il soggetto non aveva piacere a ripercorrere alcune problematiche, mentre ho potuto approfondire laddove le persone volevano raccontarsi ma

non sapevano farlo da sole. Oltre a porre domande, ho incontrato personalmente gli intervistati quando capivo che preferivano essere intervistati in forma orale, attraverso una tranquilla chiacchierata.

*Rispetto ai racconti delle persone con disabilità, di cosa per te è stato importante tener conto nel formulare le domande?*

Volevo capire il loro punto di vista sulla disabilità e su tanti altri aspetti della vita. Cosa pensavano delle relazioni con i loro familiari, dell'amore e della sessualità, come la disabilità avesse influito con la loro percezione della famiglia, dello studio, del lavoro, del tempo libero. Sia nella prima che nella seconda parte ho dato molto spazio al tema della sessualità e dell'amore. Secondo me la sessualità ci rende tutti uguali e tutti diversi. Ognuno di noi ha desiderio di contatto, di toccare l'altro, di baciare. Mi ha colpito una testimonianza di due persone con disabilità che mi hanno raccontato di aver avuto storie con persone abili e disabili. Loro si sono ritrovate meglio con persone con disabilità, perché c'era una maggiore complicità, nonostante le complicazioni. A me è capitato tutto il contrario, mi sono trovata meglio con persone «abili»; le persone disabili erano poco preparate e informate su questo aspetto della vita. Per loro, a differenza dei normodotati, non era importante il mio stato d'animo, il mio piacere... erano troppo focalizzati su quel poco che sapevano e che li riguardava. Sia nelle relazioni sentimentali che nei rapporti erotici e sessuali veri e propri, un normodotato risulta essere egoista ma perlomeno informato su quello che può procurare piacere al partner; nel caso delle persone con disabilità si è egoisti e poco informati, senza avere avuto neanche la possibilità di informarsi e saperne di più su cosa significhi il piacere condiviso. Ma questa loro testimonianza l'ho trovata spiazzante e importante, non solo per me ma per tutta la comunità. E il fatto che molte persone con disabilità abbiano espresso il loro punto di vista su un tale argomento è prezioso per tutti. Questo è il senso di questo libro.

Su Facebook, la sorella di una persona con disabilità ha risposto a un mio post nel quale mi interrogavo sul perché tutti si occupassero della sessualità delle persone con disabilità, tranne (in molti casi) i diretti interessati. Lo riporto di seguito nella sua integrità e spontaneità: «Mi permetto di dire che gli esperti normodotati parlano troppo della persona disabile, ma anche dei loro familiari, e la maggior parte delle volte i loro articoli non corrispondono alla realtà. Quindi, parlate! Scrivete! Raccontate e finalmente raccontiamoci!». Ci vorrebbe più consapevolezza da parte di tutta la società e bisognerebbe maggiormente abbattere i tabù e l'omertà che ancora, in certi ambiti, sussistono, anche se in forma più subdola rispetto a qualche decennio fa.

*L'arte rappresenta l'altro grande ambito a cui hai dedicato tanto spazio. Nei confronti del potenziale espressivo che riveste, in rapporto alla disabilità e non solo.*

Avendo fatto teatro per molti anni e continuando a farlo è stato facile ritrovare artisti, attori e registi che già conoscevo e stimavo. Il teatro rende più semplice tirare fuori le emozioni e manifestarle. Inoltre facilita la narrazione degli «incontri» con le persone, tenendo presente l'importanza di raccontare una storia. Infatti, come mi ha insegnato il mio regista Stefano Viali, nonché uno degli intervistati, gli attori sono i «servi della storia». È quest'apertura che mi è sembrata un'occasione imperdibile per un saggio che doveva trattare la disabilità come fosse un racconto aperto di emozioni nei vissuti delle persone.

*Piccologenio.it è nato dall'esigenza di raggruppare scritti che potessero essere utili, da una parte, a divulgare tante tematiche connesse alla disabilità e, dall'altra, ad archiviare materiale della prima opera Nata Viva. Come hai selezionato gli articoli del sito riportati nei RaccontAbili?*

Sono tutti articoli che possono completare, fare da controcanto o da eco ai temi trattati nelle interviste, perché spesso sono in netto disaccordo con i punti di vista dei miei interlocutori.

Ho voluto intervistare un'assistente sessuale, che ha raccontato la sua storia che intreccia a sua volta varie storie. Per diverse persone con disabilità anche un bacio, una carezza o vedere il corpo nudo di una donna può fare moltissimo. Mentre per molte persone solo con disabilità fisica, che spesso reprimono il loro desiderio, è lecito pensare e favorire un'educazione pratica per comprendere, sapere e vivere legami erotici con l'altro, come ho già spiegato. Per un disabile, a mio avviso, è un diritto avere un'adeguata formazione sentimentale e sessuale. E magari l'assistente sessuale può servire proprio ad aiutare famiglie, medici e personale specializzato a mettere in pratica una corretta informazione su specifiche tematiche. Ci sono poi altri casi di persone con disabilità motoria che magari sono sposate, hanno vissuto le loro storie d'amore e di passione. Per questo mi sento di dire che non ritengo che l'assistente sessuale debba essere «per forza» utilizzato laddove c'è una disabilità, ma avere questa figura in un Paese civile può essere di certo utile.

*Pensando all'opera teatrale tratta da Nata Viva, ossia La Cantastorie Zoe, quali sono state le reazioni di fronte allo spettacolo?*

Tutti hanno accolto lo spettacolo con grande gioia e coinvolgimento. In molti fra gli spettatori avevano letto il libro, tuttavia non si aspettavano una rappresentazione tanto giocosa, divertente, dura e commovente allo stesso tempo. E questo è anche merito della regista Tiziana Scrocca, che ha saputo trovare un equilibrio tra leggerezza e forza emotiva. Il monologo iniziale che racconta la mia nascita, quella che mi bloccherà il respiro per i cinque minuti successivi, arriva come un pugno allo stomaco.

*Dopo aver partorito la tua seconda opera sapresti darmi una definizione di disabilità?*

La disabilità è la barriera che esiste tra quello che vorresti fare e quello che puoi fare veramente.

Da una parte ci sono le deficienze motorie, sensoriali e cognitive, dall'altra, estendendo il significato, le barriere, non solo quelle architettoniche, ma soprattutto culturali. Se questo è vero per tutti, per i disabili lo è all'ennesima potenza. Con questo dobbiamo fare i conti quotidianamente e portare avanti le nostre battaglie. Tutti.



Seconda parte

# **La RaccontAbile: il punto di vista di Zoe**



# Gli articoli

La prima parte del saggio raccoglie la corale testimonianza degli intervistati, una preziosa occasione per fermarsi ad ascoltare, ma anche per divulgare i diversi punti di vista sul tema delle disabilità. Molte interviste mi hanno colpita per la complessità e per la qualità dei ragionamenti, la maggior parte dei quali credo sia particolarmente utile alla collettività. I motivi che anni fa mi spingevano a intraprendere un tale progetto editoriale sono validi tutt'ora, poiché si tratta di qualcosa che ancora oggi resta irrisolto e che richiede una sempre maggiore considerazione.

Preziosi i tanti punti di vista e il contributo degli esperti, tutti impegnati, come la *RaccontAbile*, nelle narrazioni che danno voce a storie, «diverse» da quelle ordinarie, che parlano di disabilità.

Il desiderio di raccogliere importanti testimonianze di vita mi ha spinto a domandare, ascoltare, documentarmi e poi a scrivere, perché fosse lasciata una traccia tangibile, che spero diventi un piccolo strumento di conoscenza e di scambio reciproco.

La seconda parte dell'opera riporta una selezione di alcuni articoli pubblicati online sul mio portale [www.piccologenio.it](http://www.piccologenio.it), aperto

nel 2006, che sono espressione della mia personale necessità di approfondire gli aspetti caratteristici della vita di ognuno e condividere le mie riflessioni con altri utenti della rete. Il criterio della loro selezione non è casuale; mi sono lasciata ispirare dai temi di attualità ricorrenti, dagli insegnamenti tratti dalla vita quotidiana, ma anche dalle stesse interviste che hanno aperto a loro volta altri campi d'indagine, in un moto senza fine di ricerca e nel costante tentativo di immedesimazione nei RaccontAbili e nei lettori stessi. Le diverse tematiche sociali e, nello specifico, il mondo della disabilità suscitano in me l'urgenza di scrivere e raccontare, di alimentare dibattiti e condividere esperienze di vita.

Anni di esperienze, letture, confronti, ascolto dell'altro e dibattiti mi hanno permesso di riconoscere alcune delle principali dinamiche che caratterizzano l'esistenza di una persona con disabilità e del contesto che le appartiene. Tra queste, hanno destato particolarmente il mio interesse: il tema della sessualità e affettività in relazione alla disabilità; l'accesso al lavoro per le persone disabili e l'impatto della disabilità sulle dinamiche familiari.

Un tema che mi è molto a cuore è la condizione delle famiglie quando uno dei membri è un disabile, soprattutto nel rapporto che si instaura fra fratelli e sorelle, che può rivelarsi occasione di un forte legame. A tale proposito, ho voluto proporvi fra gli articoli alcune testimonianze autobiografiche.

Per quanto attiene alla sfera sessuale delle persone con disabilità, ulteriore elemento di riflessione è il mancato riconoscimento in Italia della figura dell'assistente sessuale, un operatore specializzato che con la sua professionalità supporta le persone diversamente abili a sperimentare l'erotismo e la sessualità. Troppo spesso l'amore, la sessualità, il rapporto con il proprio corpo e con l'altro vengono negati alle persone disabili, perché temi associati a tabù e pregiudizi. Altre volte, pur essendoci la volontà di riconoscerli come bisogni primari, mancano gli strumenti per passare dalle parole ai fatti. Ecco quindi come le tecniche tantriche, di cui ho voluto fare cenno, possono

rappresentare, a mio avviso, un valido aiuto. La filosofia tantrica può essere di aiuto non solo alle persone disabili, ma anche ai single e alle coppie normodotate con difficoltà relazionali di diversa natura. Da qui l'idea di proporre due articoli: il primo descrive le tecniche di massaggio Tantra e la loro applicazione nella società occidentale; il secondo riporta i benefici che questa pratica ha avuto su un uomo disabile e su una donna normodotata e come con essa abbiano risolto alcuni «problemi».

L'esperta Anna Carderi, nel capitolo *Amore, sessualità e disabilità*, ha descritto l'impatto che i social network possono avere sulle coppie e sulle relazioni interpersonali di vario genere. Dal mio punto di vista, quando ci si addentra nella sfera sessuale e sentimentale delle persone, non si dovrebbe mai perdere di vista il senso del pudore. A tale proposito, tra gli articoli proposti, ho riportato uno scritto che trae spunto da uno scambio avvenuto sulla chat di Facebook che mi ha vista coinvolta con un certo imbarazzo.

In conclusione, propongo un breve testo su come la pedagogia e la psicologia possano aiutare, nei vari ambiti della vita relazionale, le persone disabili, al fine di evitare situazioni spiacevoli in cui potrebbero imbattersi fuori casa, a partire dagli anni della scuola. Si tratta di un articolo scritto nel 2014, in occasione del mio intervento al convegno «Disabilità e integrazione: diritto a una cittadinanza attiva», promosso dal Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università di Genova e dall'Istituto Italiano di Bioetica, che mette in risalto il ruolo fondamentale che la psicologia e la pedagogia ricoprono nel processo di comprensione delle relazioni interpersonali.



# L'importanza del rapporto tra sorelle e la capacità di essere «speciali»

I fratelli e le sorelle di bambini con disabilità sostengono un notevole carico di responsabilità: se da piccoli devono imparare a rapportarsi con il fratellino «diverso», da adulti, specialmente in assenza dei genitori o quando questi invecchiano, si trovano a ricoprire un ruolo sempre più importante.

Le dinamiche che si instaurano tra fratelli «diversi» possono variare dal totale rifiuto al profondo amore. I bambini con disabilità possono dare amore intenso, sostegno morale e psicologico ai propri fratelli, ponendo le condizioni per un legame speciale, che aiuta entrambi i fratelli a ottenere risultati importanti nelle loro vite, ma può anche provocare forti stati di ansia, soprattutto nel momento della separazione.

I genitori sono spesso coinvolti nelle dinamiche tra fratelli, influenzandole sia nel bene che nel male. Ad esempio, mi torna in mente un caso di cronaca che riporta di una madre che decise di ritirare la figlia maggiore dalla scuola per farle assistere la sorellina disabile in ospedale. Anche se al momento sembravano felici, come

sarà il loro rapporto in età adulta: segnato da rimorsi e sensi di colpa? Come è possibile stravolgere, senza pensare alle conseguenze future, le vite di due bambine?

La capacità dei genitori di creare presupposti di armonia in casa condiziona in maniera rilevante il rapporto tra fratelli. È necessario allontanare i sensi di colpa che il disabile prova per il fatto di non essere «normale», ma anche quelli che il figlio «normodotato» sperimenta quando desidera vivere le sue normali esperienze di vita.

Purtroppo accade che tanti genitori fuggano per tornare alla vita che svolgevano prima dell'arrivo del «figlio della discordia», ma anche che i parenti si allontanino sia dalla persona disabile che dai suoi più stretti familiari. L'abbandono da parte dei propri cari può essere affrontato rivolgendosi all'esterno esplicitando richieste di aiuto e sostegno, ma anche sviluppando la capacità di distaccarsi dal proprio dolore, cercando di non focalizzarsi unicamente sugli aspetti negativi della propria condizione. Fortunatamente, in molti casi, i fratelli sono in grado di rapportarsi meglio con gli insuccessi, i sensi di colpa, ma anche con le sfide e le vittorie di una persona disabile, perché anche loro nascono e crescono nella disabilità, talvolta imparando da questa.

A complicare ulteriormente le dinamiche familiari, talvolta, interviene la non accettazione del fatto che un figlio con disabilità non possa essere «normale» come gli altri, senza considerare invece quanto siano importanti le sue conquiste, i piccoli e grandi traguardi raggiunti, le sue sfide e le sue vittorie quotidiane. La disabilità può essere come il mare, sta a noi farci trasportare.

Negli ultimi trent'anni, psicologi e medici hanno evidenziato l'importanza del rapporto tra fratelli e sorelle normodotati e disabili. A ricoprire un ruolo fondamentale per lo sviluppo delle capacità di un bambino con disabilità, oltre a quello indispensabile della madre, vi sono infatti le cure dei fratelli e delle sorelle e le dinamiche di gioco e di interazione che si instaurano tra pari.

In molti casi osservati dagli esperti, è emerso che il rapporto tra fratelli, dove uno di questi ha una disabilità, è più intenso di quello convenzionale. Tuttavia, quando in una famiglia è presente un membro disabile è più facile incorrere in discordie e liti. Inoltre, esprimendomi attraverso le parole di un articolo riportato sul sito [www.stateofmind.it](http://www.stateofmind.it), posso affermare che «l'entità dell'impatto dell'avere un fratello con fragilità dipende da aspetti legati alla condizione patologica, come la presenza di una disabilità congenita o acquisita, cronica o transitoria, psichica o fisica, lieve o grave».<sup>2</sup>

Un altro aspetto da non sottovalutare è il maggior rischio di isolamento in presenza di una disabilità. Quando si parla di disabilità e famiglia prima o poi si parla anche di solitudine. Il giornalista Sandro Rizzi ha affrontato questa difficile tematica in un articolo del 2013 riportato sul «Corriere della Sera».<sup>3</sup> Rizzi descrive un «Prima» dell'ictus che stenta a diventare un «Dopo» perfettamente compiuto. Lo fa usando un'immagine di rara suggestione: «Gli anziani spesso si sentono isole, i disabili in più sono atolli. Sono lì da vedere, difficili da viverci. Il passo è diventato lento, le parole hanno ancora più valore ed è vero che le parole sono ponti che permettono a tante solitudini diverse tra loro per origini, contenuti e protagonisti, di mettersi in comunicazione profonda». L'atollo descritto da Rizzi è «un'isola con un buco in mezzo, una laguna difficile da vivere, certo, ma tutta da scoprire. Un cerchio imperfetto che non si perde come una tangente, piuttosto si curva, si chiude lentamente come un abbraccio e ridefinisce uno spazio dentro il quale si forma e vive un altro ecosistema, unico più che solitario».

---

<sup>2</sup> Fonte: <http://www.stateofmind.it/2017/05/siblings-fratelli-bambini-speciali> (consultato il 22 settembre 2020).

<sup>3</sup> Fonte: [http://www.corriere.it/salute/cardiologia/13\\_ottobre\\_28/dopo-l-ictus-il-passo-diventato-lento-parole-hanno-ancora-piu-valore-0a12689a-3fdf-11e3-9fdc-0e5d4e86bfe5.shtml](http://www.corriere.it/salute/cardiologia/13_ottobre_28/dopo-l-ictus-il-passo-diventato-lento-parole-hanno-ancora-piu-valore-0a12689a-3fdf-11e3-9fdc-0e5d4e86bfe5.shtml) (consultato il 22 settembre 2020).

Le voci dei fratelli e delle sorelle di persone con disabilità riempiono vite, articoli, libri e blog, in un trionfo di suoni diversi, quanti sono i vissuti, le esperienze di vita, gli stati d'animo, le sconfitte e le vittorie.

Il rapporto fra mia sorella e me, con tempo e fatica, ci ha condotte a un legame profondo, caratterizzato da affetto, sostegno, amicizia e complicità che auguro a tutti. Da piccole a dividerci c'era la diversità, mentre oggi diamo più valore ai sentimenti forti e alle esperienze condivise. Per noi, e mi auguro anche per molti altri fratelli e sorelle, con e senza disabilità, valgono le parole della poetessa australiana Pam Brown: «Le sorelle non hanno bisogno di parole. Hanno perfezionato un linguaggio di smorfie e sorrisi e aggrottamenti della fronte e strizzatine d'occhio — espressioni di stupore e scioccata sorpresa e incredulità. Soffi e sbuffi e rantoli e sospiri — che possono minare qualsiasi storia che stai raccontando». Cosa desiderare di più?

# Famiglie con bisogni «speciali»: l'importante è rimanere uniti

Attraverso le interviste dei *RaccontAbili* e la mia attività di blogger, ma anche tramite i social, ho potuto constatare quanto sia frequente che i genitori delle persone con disabilità medio-grave fondino associazioni per sostenere chi ha una disabilità simile a quella dei propri figli. Queste persone sono mosse dall'esigenza di aiutare i figli negli ambiti scolastici, lavorativi, relazionali e riabilitativi. Fare rete aiuta a sentirsi più forti: fondare un'associazione o darsi da fare in vario modo permette di colmare l'assenza di uno Stato che fornisce risorse sempre più scarse per i bisogni dei disabili e delle loro famiglie.

Le associazioni nate con questi propositi sono molteplici: Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale), Oltre lo Sguardo Onlus, Associazione figli inabili, Fede e Luce, Genitori tosti, AGeDi (Associazione Genitori di Bambini e Adulti Disabili) e molte altre ancora.

La preoccupazione maggiore che accomuna molti genitori è il «Dopo di noi», ovvero il timore che il figlio disabile, venuti a mancare i genitori, si ritrovi vittima di un organismo non accogliente e idoneo

ai suoi bisogni e privo di calore umano. È una realtà, infatti, che la maggior parte degli istituti per disabili, che siano laici o religiosi, non garantisce buoni servizi alla persona.

Secondo le stime riportate su «La Repubblica», in Italia sarebbero «due milioni 600 mila le persone colpite da disabilità grave e per questo non autosufficienti. Ciò vuol dire che le famiglie italiane interessate sono circa il 15% del totale, quindi il 4,8 della popolazione italiana».<sup>4</sup> La paura di molti genitori con figli disabili è quella che un domani questi finiscano in realtà non dignitose. Le strutture, sostenute tramite risorse statali, per avere maggior profitto, spesso accolgono più persone di quelle di cui possono prendersi realmente cura. C'è da dire che, sempre per motivi economici, il personale spesso è al di sotto del numero di professionisti necessario a offrire un buon servizio alle persone non autosufficienti. Riporto qui di seguito la testimonianza di alcuni genitori che con grinta e costanza si battono, con le loro associazioni, per i diritti dei loro figli e per coloro che hanno dei bisogni speciali.

Vorrei parlare in primo luogo dell'associazione «Risveglio Onlus», fondata da Francesco, padre di Edoardo, rimasto gravemente colpito da un incidente automobilistico. L'associazione nasce dalla speranza e dalla volontà di offrire assistenza e un futuro migliore alle persone in stato di coma e post-coma. Francesco si è fatto inoltre promotore a Roma di due realtà innovative rivolte alle persone in stato di coma e post-coma: il Centro Adelphi, un centro diurno di neuroriabilitazione integrata, e Casa Iride, che rappresenta un nuovo modello sociale unico in Europa. Quest'anno ho avuto modo di assistere alla messa celebrata in occasione dei vent'anni dall'incidente di Edoardo. Ricordo con piacere le belle parole espresse dal sacerdote nei confronti del ragazzo rimasto disabile dopo un periodo in stato

---

<sup>4</sup> Fonte: [https://www.repubblica.it/solidarieta/diritti-umani/2014/06/25/news/la\\_legge\\_dopo\\_di\\_noi-89984537](https://www.repubblica.it/solidarieta/diritti-umani/2014/06/25/news/la_legge_dopo_di_noi-89984537) (consultato il 22 settembre 2020).

di coma. Durante la messa, Francesco, nel suo toccante discorso, ha dichiarato di essersi chiesto più volte, nei momenti di sconforto, cosa volesse il Signore da lui. Ecco, ora che sono passati molti anni dall'incidente, la risposta appare chiara se si guardano i progressi del figlio e l'impegno sociale di tutta la famiglia e del personale specializzato che lavora nei due centri. Questo ci ricorda, inoltre, che noi disabili possiamo insegnare qualcosa, che non siamo solo la somma di brutti ricordi e di esperienze da rimuovere. Nel discorso Francesco ha anche sottolineato l'importanza dell'amicizia, che spesso viene trascurata per le troppe distrazioni quotidiane, come il lavoro e il susseguirsi dei doveri, ma anche per inseguire il successo e per la paura di essere tagliati fuori. Parole espresse di fronte alla commozione di tanti giovani e adulti che da anni sono vicini alla famiglia e partecipi delle attività dell'associazione.

L'esempio dell'associazione «Risveglio Onlus» non è l'unico nel suo genere: i genitori di figli disabili sono tanti. A volte si diventa disabili da un certo punto della vita in poi, altre volte si è disabili dalla nascita o dal grembo materno e lo si resterà per sempre. In tutte queste situazioni la famiglia si trasforma, si devono fare i conti con la vita di coppia che muta, con i sensi di colpa e di inadeguatezza che sopraggiungono, con i figli «sani» che non devono essere trascurati. Ho conosciuto tramite Facebook il padre di una ragazza con un problema psichico. Non si è rassegnato a vedere la figlia e altri ragazzi come lei «chiusi in un istituto imbottiti di farmaci». Da qui l'idea di creare una casa famiglia accogliente che attraverso l'amore riesce a fare tanto per le persone. Nell'ambito familiare, le reazioni sono tante, c'è chi scappa, chi riesce a farcela con le proprie forze e chi tenta di fare rete. I genitori di un figlio disabile incontrano un'infinità di problematiche, ma anche di opportunità. Si nota come genitori e familiari disposti a prendersi cura della persona disabile accettino più facilmente la diversità e gioiscano di traguardi diversi da quelli degli altri figli o dei figli di conoscenti.

Riporto di seguito alcuni stralci di una toccante lettera pubblicata dalla testata «Superabile» inviata alla redazione dalla madre di una ragazza disabile.

Gentilissima Redazione,

si parla spesso delle famiglie con figli disabili come di famiglie sfortunate con mille problemi: i fratelli dei bambini disabili devono certamente essere aiutati a capire e a elaborare ciò che vive il fratello o sorella cercando di vivere la loro vita il più possibile serenamente, ma vorrei anche che finalmente quel velo di tristezza che si stende quando si parla di questo importante tema sociale venisse rimosso. Noi abbiamo impegnato la nostra vita di genitori per offrire il meglio a ognuno dei nostri figli indipendentemente dalla disabilità di Claudia, ormai quasi trentasettenne.

Non voglio insegnare nulla a nessuno, né ho i titoli per farlo. Semplicemente, vi voglio raccontare la nostra esperienza, nella speranza che possa essere d'aiuto a qualcuno per affrontare più serenamente questa straordinaria avventura di vita, molto impegnativa, ma anche molto significativa, che mi ha fatto crescere come persona, come donna e come madre.

Non si è mai pronti a diventare genitori, figuriamoci poi di un figlio con handicap. È una vita riscritta dal principio alla fine.

[...] Se avete altri figli è ancora più difficile essere genitori sereni, costruttivi e completi, è difficile sorridere a un figlio quando l'altro è nell'altra stanza che soffre per la sua malattia o i suoi limiti [...].

Dobbiamo cercare di non far travolgere i fratellini e le sorelline dallo tsunami che ha travolto la nostra vita di genitori, in seguito alla nascita di un figlio con esigenze speciali!

Noi abbiamo fatto così con la prima figlia, Cristina, che inevitabilmente ha avuto la vita rivoluzionata dalla nascita di Claudia. Io e mio marito eravamo molto giovani e poco attenti,

pieni di speranze, per cui ci siamo accompagnati nel cammino di conoscenza e accettazione della situazione.

Ho lasciato Cristina con il papà o gli zii per portare Claudia da qualche medico anche all'estero che sembrava potesse aiutarla e lei, bimba dolce e riflessiva, solo molto tempo dopo mi ha raccontato di quanto ha sofferto per la mia lontananza; sono stata fortunata perché questo non ha avuto ripercussioni sul suo affetto per me come mamma o su quello per la sorellina.

Quindi ai genitori oggi dico: cercate, provate, andate, ma non lasciate a casa gli altri figli o, se dovete farlo per forza, sia per poco tempo [...].

Abbiamo fatto i salti mortali per riuscire a rispettare le esigenze e le inclinazioni di ognuno. Per la prima figlia, Cristina, andavo con Claudia ad accompagnarla a danza nel primo pomeriggio e poi io e lei proseguivamo e andavamo dai nonni. Il papà, uscendo dal lavoro, andava a prendere Cristina e poi passava a prendere noi e poi tutti a casa: erano le otto di sera, spesso con i compiti ancora da fare, ma la danza era in quel periodo il suo mondo e pensavamo che se avesse avuto interessi avrebbe forse vissuto meglio la situazione. Credo di aver fatto la scelta giusta.

Il papà la accompagnava spesso agli spettacoli mentre io stavo a casa con Claudia: avevamo trovato un equilibrio che permetteva a Cristina di vivere le sue prime esperienze al di fuori della scuola e della famiglia, incontrandosi e scontrandosi con il mondo circostante, con le sconfitte e le vittorie che qualsiasi bambino incontra. È maturata certamente molto prima dei suoi coetanei, perché non potevamo eliminare del tutto le difficoltà evidenti, come ad esempio un ricovero ospedaliero necessario per Claudia che le portava via la mamma per un po' di tempo, però assimilato bene perché a sua volta quando ha dovuto essere ricoverata per l'appendicite e le tonsille il posto della sua mamma era vicino a lei.

Il fatto di sapere questo le ha fatto capire che non vi erano differenze, che la sorella non aveva il monopolio dell'affetto,

ma che l'amore dei genitori per magia invece di dividersi per due si moltiplicava e nessuna delle due avrebbe affrontato un momento difficile senza la mamma vicino.

Questo l'ha resa sicura di sé. Ogni tanto dedicavo una giornata solo a lei, da sola o insieme al papà, e in quel giorno eravamo solo per lei, era un momento di svago.

Credo che riuscire a bilanciare le esigenze di tutti non sia facile, ma si possa fare: l'importante è il rispetto per gli spazi di ognuno, il rispetto per le singole inclinazioni, l'assoluto interessamento dei genitori anche per cose che sembrano superflue, ma che se sono importanti per loro allora lo devono diventare anche per noi e se ci aggiungiamo tutto l'amore che proviamo per ognuna di queste nostre creature indipendentemente dalle loro condizioni di salute, allora saremo riusciti a essere genitori completi. [...]

Ora il percorso che ci vede impegnati è tutto rivolto al Dopo di noi, che per Claudia dovrà essere a casa sua, con l'assistenza adeguata che permetta a chi si occuperà di lei di poter continuare a vivere la vita pienamente senza sentirsi penalizzata. Ci siamo impegnati una vita intera per offrire il meglio (secondo le nostre possibilità), non possiamo arrenderci proprio ora, anche se siamo consapevoli che cercare di far capire il nostro punto di vista non sarà né facile né veloce. Però sono sicura che anche questa volta la tenacia e determinazione che nascono dal nostro amore per i nostri figli riusciranno nell'intento!

Cordiali saluti,  
Marina Cometto  
(22 febbraio 2010)<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Fonte: <https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/figli-disabili-la-testimonianza-di-una-mamma.html> (consultato il 22 settembre 2020).

Non c'è una ricetta per rimanere uniti e fare il bene dei figli, cose che spesso mancano in molte famiglie «normali» e che a maggior ragione possono venire meno in quelle con bisogni «speciali».

Di sicuro nei momenti di difficoltà non allontanarsi è complesso, ma rappresenta un grande punto di forza, così come è necessario non lasciarsi assalire da inutili sensi di colpa e di inadeguatezza. L'analisi del NBCI, istituto statunitense di biotecnologie, condotta sulle famiglie con bambini affetti da autismo o da patologia comparabile, dimostra che il tasso di divorzio delle coppie con un figlio disabile è del 23,5%, contro il 13,8% delle coppie con figli sani. Il rischio di divorzio, inoltre, non varia in base all'età del figlio, ma resta costante sia che la coppia abbia a che fare con un neonato, un bambino, un adolescente o un adulto. Diversamente, secondo l'NCBI, nei matrimoni con figli sani il rischio di divorzio decresce al crescere dei figli, quindi l'unione si consolida.

Ho voluto riportarvi alcune testimonianze diverse fra loro ma che sono mosse da un comune denominatore: la necessità di maggiore unione, protezione, rispetto e amore. Condizioni di cui abbiamo bisogno, tutti.



# L'occasione favorevole per lavorare con orgoglio

Affermava Albert Einstein che nel lavoro servono tre regole: uscire dalla confusione, trovare la semplicità e dalla discordia trovare armonia ed essere consapevoli che nel pieno delle difficoltà risiede l'occasione favorevole. Tutto ciò vale anche per me, soprattutto da quando, a partire dal gennaio 2016, ho iniziato a lavorare presso la testata online «Piuculture», il giornale dell'intercultura a Roma. Sin da subito la mia collega e tutor mi ha trattato alla pari, con rispetto. Dopo un primo periodo formativo, il mio capo e lei mi hanno affidato l'incarico, per me assai notevole, di partecipare a molti convegni che trattano l'immigrazione e le varie tematiche ad essa correlate, per poi scriverne degli articoli.

Nulla di più gratificante per una persona che aspira a fare della scrittura un lavoro, oltre che una passione. Durante le prime settimane di lavoro la mia tutor mi ha insegnato le regole del mestiere, soprattutto il metodo per prepararmi alle conferenze e per scrivere un pezzo rispettando le «cinque W», ma anche per essere esaustiva non superando un certo numero di battute e per gestire molte funzioni di WordPress che su Piccologenio.it non avevo ancora utilizzato.

Quanta pazienza ha avuto i primi tempi con una persona che di fatto non era mai entrata in una redazione, non aveva la praticità del lavoro, ma solo tante nozioni universitarie! Inoltre, quando ho iniziato, avevo da poco pubblicato un romanzo, e fino ad allora mi ero sentita dire: «Più scrivi, racconti, aggiungi dettagli, sei narrativa e meglio è»; tutto il contrario della scrittura giornalistica: immediata, breve ed esaustiva.

C'è da dire che andare autonomamente alle conferenze, registrare, prendere appunti, fare foto, avere i biglietti da visita del giornale utili per fare rete per me è appagante e si tratta di un'esperienza del tutto nuova. In passato avevo collaborato con altre testate online e cartacee, ma erano, e talvolta continuano ad essere, collaborazioni volontarie e sporadiche.

Il mio entusiasmo per un vero lavoro gratificante e articolato in un ambiente accogliente è stato condiviso non solo dai familiari e dagli amici, ma anche dai tanti conoscenti che, alla domanda «Di cosa ti occupi?», vengono travolti dal racconto minuzioso del mio essere giornalista per «Piuculture». Questo entusiasmo l'ho espresso anche negli articoli e nelle interviste che riguardano *Nata Viva*. Ho iniziato il lavoro in redazione redigendo articoli e inserendo notizie brevi sul sito del giornale. Successivamente le mie mansioni si sono ampliate e ho imparato a gestire i contenuti social del giornale.

La mia collega e tutor ci tiene ad accrescere le mie competenze e ad arricchire il mio curriculum vitae, poiché si tratta, oltre che di un'esperienza lavorativa, di un tirocinio formativo promosso dal Comune e dal Municipio di Roma per persone con disabilità. In passato avevo già aderito a questo tipo di progetto, ma la cooperativa che era stata incaricata di seguire il programma non lavorava bene.

Per fortuna, nel 2016, sono stati trovati i fondi per ripetere l'esperienza, che è stata affidata a una diversa cooperativa. Grazie a un accurato bilancio di competenze, tutti i ragazzi sono stati inseriti in posti adatti alle loro capacità e aspirazioni. Nell'ambito del percorso

formativo si svolgono delle riunioni al fine di raccogliere le testimonianze dei ragazzi, ai quali si chiede di evidenziare gli aspetti positivi e negativi del lavoro che svolgono, di modo che la psicologa referente della cooperativa possa intervenire qualora ce ne fosse bisogno. Queste riunioni e il lavoro stesso sono serviti a tutti i partecipanti per migliorare aspetti quali l'autonomia, la consapevolezza e il rispetto delle regole.

Fortunatamente il progetto è stato ripetuto anche nel 2018, con la stessa cooperativa, a seguito di una forte richiesta ampiamente accolta da un'équipe di dottoresse, tutor, psicologhe e aziende.

Per quanto mi riguarda, sono felice di ripetere il piano di lavoro perché ho tanto ancora da imparare. In passato non mi è capitato spesso di potermi rendere utile in progetti ampi e condivisi, di avere scadenze da rispettare e un impegno serio da portare avanti. Non da ultimo, devo dire che mi trovo molto bene con le persone con le quali collaboro, e non è cosa da poco. Non è così difficile valorizzare le competenze, i punti di forza, le piccole e grandi autonomie che ciascuno porta con sé.

Mi torna in mente un'affermazione di Primo Levi presa dal libro *La chiave a stella*, dove l'autore parla del lavoro come salvezza: «Se si escludono istanti prodigiosi e singoli che il destino ci può donare, l'amare il proprio lavoro (che purtroppo è privilegio di pochi) costituisce la migliore approssimazione alla felicità sulla terra. Ma questa è una verità che non molti conoscono». Si deve dare l'importanza meritata alle persone che lavorano in quei «progetti sociali» che funzionano.



# Il senso del pudore e l'essere genitore all'epoca dei social

Il modo di dire «dove non c'è pudore non c'è vergogna» significa che in assenza del primo non può certo esistere la seconda. Sono due aspetti di un individuo diversi tra loro, ma che spesso si tende a considerare come coincidenti. La loro affinità è individuabile nell'etimologia del sostantivo «pudore», dal latino *pudor, -oris*, derivato di *pudere*, che significa «sentir vergogna» ([www.treccani.it](http://www.treccani.it)). A mio avviso, il senso del pudore non impone una condizione di profondo disagio che, invece, è parte imprescindibile di un sentimento di vergogna.

Cos'è il senso del pudore oggi? Qual è il confine fra pudore e ipocrisia? Pudore significa rispetto dell'altro e di se stessi? Spesso, nel caso delle persone disabili, un falso senso del pudore porta a imporre dei tabù, altre volte invece la persona è costretta a rendere manifesto e a condividere il racconto della propria intimità.

Cosa fare in questi casi? Troppo spesso la persona disabile è indotta a descrivere tutti gli aspetti della sua quotidianità ad altre persone, talvolta sempre le stesse, che la assistono e che vengono

erroneamente scambiate per amiche. Pertanto, risulta difficile far comprendere che certe cose devono rimanere riservate e che continuano a esistere anche quando non condivise su Facebook. Tuttavia, un genitore dovrebbe sì far riflettere il proprio figlio sui rischi che comporta un'eccessiva espansività, ma al tempo stesso dovrebbe educarlo a un'affettività consapevole e a non nascondersi dietro a un falso senso del pudore. È spiacevole constatare che molte volte sono proprio i genitori a imporre i tabù lì dove non dovrebbero esserci. Spesso, questo dipende da una scarsa formazione culturale, dall'eccessivo moralismo della religione, ma anche da uno spropositato senso di protezione provocato dalla paura che porta alla necessità di esercitare un controllo soffocante. Ci sono genitori che non permettono ai figli disabili di uscire di casa perché sono spaventati all'idea che questi possano emanciparsi, il che potrebbe significare per loro rimanere soli, non sentirsi più utili e indispensabili. Ma al tempo stesso alcune madri hanno un atteggiamento totalmente permissivo nei confronti del figlio con disabilità, poiché spesso sono prive di energia, di vitalità, soffrono per una condizione di solitudine e si fanno carico di un eccessivo senso di colpa. Tutti meccanismi comuni a tante famiglie, ma che di fronte alla disabilità si esasperano.

Su Facebook mi è capitato di essere contattata dalla madre di un ragazzo disabile infastidita dal fatto che ogni volta che lavava il figlio ne conseguiva un'eccitazione sessuale. Mi dispiaceva per il suo profondo dolore, sembrava intenzionata ad aiutarlo. All'epoca già sapevo di alcune madri che masturbavano il figlio per risolvere una situazione simile, quindi decisi di aiutare la mia interlocutrice con la speranza di evitarle questa dolorosa soluzione. Le avrei certamente suggerito di affidarsi a dei professionisti, cosa che per me resta la soluzione più adatta in questi casi, se per lei non fosse stata troppo onerosa, quindi mi sono limitata a consigliarle di consultare dapprima un forum per disabili che tratta questi argomenti e in un secondo momento di iscriversi a una chat a tema per un confronto più diretto.

Dopo pochi giorni mi ha ricontattata lamentandosi che in ambedue i siti si era imbattuta in persone che le chiedevano ingenti somme di danaro, ma che le sue condizioni economiche le impedivano di accettare. Era molto amareggiata perché non riusciva a soddisfare i desideri crescenti del figlio. L'unica persona disposta ad avere un rapporto sessuale con il ragazzo senza chiedere danaro in cambio era un transessuale. La signora mi chiedeva insistentemente cosa avrei fatto al suo posto, non si accontentava dell'unica cosa che mi venisse da consigliarle: «Ne parli con suo figlio!».

Alla fine ho dovuto cancellare il suo contatto dalle amicizie di Facebook e bloccarlo, poiché era arrivata addirittura a inviarmi le foto delle parti intime del transessuale. Ero spaventata all'idea che mi proponesse di avere un rapporto sessuale con il figlio, che neanche conoscevo. «Voglio farlo sfogare» diceva insistentemente. Dov'è in questi casi il senso del pudore? È giusto che una madre si spinga così oltre? La sessualità, più che uno sfogo selvaggio, non dovrebbe essere un aspetto della vita più ampio, bello e complesso? Comprendo bene la sofferenza di quella donna per la situazione del figlio, ma in questo caso una maggior riservatezza avrebbe meglio guidato il suo atteggiamento completamente privo di inibizioni, che mi ha spaventata e allontanata.

I social ci autorizzano a perdere il senso della misura, la privacy sembra essere una dimensione sconosciuta, ormai obsoleta. Siamo sempre più convinti che un momento importante della propria vita se non condiviso sui social perda di valore, ma è davvero così? Mi torna alla mente il breve post di un signore disabile di una certa età che dichiarava di aver fatto l'amore per la prima volta. Ecco che un'esperienza così intima viene resa pubblica, banalizzata, e in tutta onestà si perde davvero il senso del pudore. Cose così dovrebbero rimanere nel mondo reale, non vendute a quello dei rapporti virtuali, dovrebbero essere condivise con la propria donna o con il proprio uomo, e magari con qualche amico intimo.

Attraverso le mie parole e le mie esperienze, lontano dal pronunciare giudizi, vorrei offrire degli spunti di riflessione su argomenti che meritano maggiori attenzioni e approfondimenti. Il ruolo complesso di genitore richiede grandi abilità e maggior dedizione, ma soprattutto una giusta via di mezzo tra un'educazione troppo rigida e una troppo permissiva.

# Un modo per scoprire una profonda intimità e acquisire coscienza sull'educazione sessuale

Molte persone che desiderano prendere confidenza con il mondo olistico o con il mondo delle disabilità si domandano: cos'è il massaggio tantrico? Quali benefici può portare alla cultura e alla società occidentale? A chi è adatto? Che differenza c'è tra sesso tantrico e sesso tradizionale? Tantra e disabilità: un accostamento possibile? Le persone con disabilità sono informate su quel che concerne l'educazione affettivo-sessuale? Sono questi i quesiti principali ai quali cercherò di fornire il mio contributo. Talvolta accade che chi è a contatto con la realtà di noi persone con disabilità non tenga conto delle nostre esigenze e pulsioni. Tale preclusione è spesso dovuta a tabù e censure socio-culturali: molti genitori preferiscono negare e tacere, per paura e senso di protezione, invece che educare.

Nell'odierna cultura occidentale, il Tantra viene visto da molti con sospetto o con sdegno poiché non lo si conosce realmente. L'amore e la sessualità rappresentano un'esperienza infinitamente misteriosa e soggettiva. Lungi dall'esprimere giudizi moralistici, vorrei parlare della filosofia e del massaggio tantrici, mettendo in luce la visione di

alcuni autori e spiegando come tali pratiche, in alcuni casi, possano aiutare molte persone. Tenterò di mostrare quanto il Tantra sia legato ai concetti d'amore e rispetto di se stessi e dell'altro.

Per fare chiarezza mi sembra opportuno iniziare dalle lontane origini di questa filosofia. Esse risalgono alle culture pre-vediche, agli albori stessi della storia indiana. «Il tantrismo è un indirizzo di pensiero che ha influenzato i grandi sistemi religiosi dell'India (induismo, buddhismo, jainismo). È presente come componente del buddhismo soprattutto in Tibet, in Cina e in Giappone. Il tantrismo considera le passioni di per sé né buone né cattive; esse non vengono quindi represses, poiché significherebbe respingerle a un livello più profondo» (www.treccani.it). Il Tantra è arrivato in Occidente nel Ventesimo secolo d.C. trovando un terreno culturale fertile grazie alla rivoluzione sessuale e all'emancipazione della donna. Oggi riscontra, in molti casi, sempre più curiosità e interesse perché unisce in un'unica pratica i due desideri umani più profondi: quello di amare e quello di essere veramente se stessi.

Il Tantra è legato al concetto di amore, di rispetto e fiducia in se stessi e nell'altro. Non è una pratica che riguarda esclusivamente la sessualità, come spesso erroneamente si tende a credere. Come le altre discipline olistiche, il Tantra considera l'individuo (normodotato o con disabilità) nella sua totalità, costituita da corpo, mente e spirito. Il tantrismo non rinnega il corpo: è la religione che unisce la fisicità alla spiritualità. A spiegarlo è Giorgio Cerquetti nel volume *La filosofia olistica del Tantra*, che mette in luce molti aspetti che possono affascinare noi occidentali. L'autore afferma: «Il Tantra può aiutarci a superare paura, senso di colpa, vergogna o la gelosia possessiva». Cerquetti continua, citando le parole del celebre Maestro Daniel Odier: «Il tantrismo è probabilmente la sola filosofia antica che ha attraversato tutti i tumulti della storia, tutte le invasioni, tutte le dominazioni repressive, per giungere fino a noi intatta; tramandata da maestro a discepolo». L'autore spiega anche l'importanza del ruolo

della donna nella filosofia tantrica e il rispetto tra uomo e donna, che questo antico sapere ci insegna: «La donna nel Tantra è vista come la Grande Dea, senza operare l'inversione di potere tra la donna e l'uomo per favorire quest'ultimo. [...] Intere generazioni hanno grandi maestre donne e, ancora oggi, numerose Yoghini trasmettono questa saggezza immemorabile».

Per parlare in modo serio, semplice e approfondito di una filosofia che non tutti conoscono, mi sembra utile procedere con ordine. Innanzitutto, come altri tipi di massaggi, anche il massaggio tantrico è una manipolazione, un trattamento. La fiducia reciproca e l'aspetto spirituale dell'erotismo ne costituiscono i punti fondamentali. Il massaggio tantrico «propone la coltivazione della sessualità affinché si arrivi a vivere l'estasi e la beatitudine, concepite come esplorazione del divino. Il Tantra ci suggerisce di vedere l'unione sessuale come celebrazione dell'unità con il divino. [...] Con esso possiamo arrivare a vivere intensamente l'orgasmo aprendo la via al superamento dell'ego come individualità separata e quindi alla percezione gioiosa del divino come beatitudine». <sup>6</sup>

Bisogna comunque tenere presenti le differenze tra le culture occidentali e orientali per comprendere l'espansione e le resistenze innescate verso la sessualità tantrica: «L'antica cultura indiana considera la sessualità in un modo ben diverso da quello di altre civiltà: non soltanto il sesso vi appare quale esperienza normale e necessaria, ma addirittura esso è considerato un valore sacro». Tuttavia, è necessario astenersi da un'erronea condotta sessuale.

La cura e l'attenzione prestati all'armonia e alla fluidità durante il massaggio, il contatto «non interrotto» durante la seduta, il silenzio, il ritmo, la musica, la circolazione energetica alimentano in chi riceve il trattamento una maggior consapevolezza del proprio

---

<sup>6</sup> Fonte: <https://www.designhub.it/cometa/the-special-need.html> (consultato il 22 settembre 2020).

«schema corporeo ed energetico», insieme a una crescita di sensibilità e di capacità percettiva sia del mondo esterno che di se stessi e del partner nel qui e ora.

Ancora si riscontrano sospetto e scarsa comprensione verso questa disciplina e i benefici che può portare alle persone, anche con disabilità. Per fare un po' di chiarezza riporto di seguito alcuni concetti chiave per superare ogni diffidenza.

- Il Tantra può essere utile ad alcune persone, anche con disabilità, per diventare più consapevoli del proprio schema corporeo, scoprendo e imparando a gestire le proprie pulsioni. Può inoltre insegnare a praticare l'autoerotismo.
- Il massaggio tantrico non nasce per chi è disabile, per questo non si pone come un'ulteriore terapia. L'aspetto terapeutico è fin troppo presente nella vita di molti di noi. Grazie a questa pratica si può vivere la sessualità in modo più totale e rispettoso verso noi stessi e verso l'altro. Con il massaggio le tensioni muscolari ed eventuali blocchi emotivi si allentano e lasciano il posto a una sensazione di benessere e tranquillità.
- Il Tantra può aiutare le persone con disabilità cognitiva a scoprire la corporeità e il tocco. Molte persone hanno bisogno di esplorare questi aspetti per essere appagati e meno aggressivi. La disabilità è spesso affiancata alla diversità, all'emarginazione, alla malattia; l'individuo con autismo vede spesso negata la complessità dei suoi sentimenti, dei suoi bisogni. Spesso le sue normali pulsioni non trovano la loro naturale evoluzione. Tante persone, ad esempio, potrebbero pensare che chi è nello spettro autistico non abbia interesse nelle frequentazioni o nelle relazioni, tendendo a perpetrare lo stereotipo del disabile asessuato. Ovviamente ci sono persone che non sono interessate a questo aspetto della vita, ma tantissimi soggetti sentono la necessità di avere una relazione. Tuttavia, a causa delle sfumature sociali coinvolte nel processo

e della vulnerabilità in particolare delle persone con disabilità, è difficile interpretarle e dare a queste uno sbocco.

- Molte persone, anche con disabilità, cercano in questo massaggio un atto d'amore. Un'aspettativa non del tutto scorretta: questo massaggio è emozionale e di coppia. Il massaggio tantrico può portare la persona a scoprire o essere più consapevole della propria intimità e affrontare consapevolmente una relazione. Ciò detto, in alcuni casi, può spaventare i familiari e i caregiver che non sono pronti ad accettare il fatto che il figlio o l'assistito non è un eterno bambino. Personalmente temo per le molte persone che esprimono attraverso i social network il forte desiderio di scoprire la sessualità e avere una relazione, ma non sanno minimamente come proteggere se stessi e l'eventuale partner dai rischi. Va anche tenuto presente che non sono poche le persone con disabilità solamente fisica che non sanno come e se possano gestire i desideri sessuali.

A mio avviso, generalmente un bravo operatore olistico e tantrico sviluppa una spiccata sensibilità ed è portato all'empatia e al donare benessere all'altra persona. Quanto detto mi porta a pensare che unire il sapere olistico con un corso per imparare a trattare la disabilità cognitiva o fisica complessa possa essere molto utile per avere una figura professionale nuova, capace di abbattere la paura nel trattare le persone con disabilità.

Tornando a cos'è il sesso tantrico; non tutti sanno le differenze con il sesso tradizionale: il sesso tradizionale, in genere, dura meno di quello tantrico. Quest'ultimo prevede l'utilizzo di diverse tecniche, è multi-orgasmico, va a risvegliare i sette chakra, punti dove risiedono le nostre energie talvolta bloccate; in questo modo l'energia vitale è rimessa in circolo e dona una sensazione di benessere che dura anche dopo la pratica.

È un fatto che la richiesta di massaggi tantrici sia aumentata negli ultimi anni, così come i centri che li praticano, gli annunci pubblicitari

degli operatori, i siti che ne parlano. È importante essere accorti e dubitare delle persone poco esperte e con pochi anni di formazione.

Non tutti, poi, hanno la sensibilità e un tocco tale per poter praticare questo o altri tipi di massaggi e manipolazioni. Ci vuole la giusta propensione, unita ad anni di studio e di pratica. Purtroppo c'è chi si improvvisa esperto per guadagnare e per andare incontro alla propria voglia di avere un rapporto sessuale completo... tutto ciò non ha nulla a che vedere con il donare l'energia e la propria competenza per far stare bene l'altra persona. È dunque importante informarsi sulla preparazione e sulla professionalità dell'operatore.

La strada per conoscere e per fare nostra la «Via del Tantra» è ancora lunga. Nonostante negli ultimi anni si parli di più del Tantra, su giornali e in qualche film, siamo ancora lontani dal dimostrarne i benefici e divulgarne la tradizione. Inoltre, sono ancora poche le testimonianze su come le persone con disabilità grazie al massaggio tantrico scoprono la «Via del Tantra». Bisognerebbe, infine, sfatare il mito che si tratti solo una moda new age, o che sia una cosa losca e poco chiara: una pratica che non ha nulla a che vedere con chi ha una «diversità», o addirittura che possa nuocere per via della sua intensità.

# Comincia dall'inizio.

## Il corpo è il tuo inizio: due testimonianze diverse sul Tantra

Afferma Woody Allen: «Il sesso senza amore è un'esperienza vuota, ma fra le esperienze vuote è una delle migliori!». Il rapporto sessuale non è sempre un atto fine a se stesso, può rafforzare la relazione d'amore fra due persone, ma non sempre si arriva al pieno coinvolgimento emotivo, non sempre scocca la scintilla dell'innamoramento. Ecco che il massaggio tantrico, di cui ho parlato nell'articolo precedente, può essere d'aiuto. A tal proposito, ho ritenuto opportuno riportare le testimonianze di due persone che hanno tratto beneficio dal massaggio tantrico.

Andrea, nome di fantasia, è una persona con disabilità che viene da una famiglia molto credente, ha ricevuto un'educazione cattolica, gli è stato insegnato che il piacere fine a se stesso, la masturbazione, l'amore fisico non finalizzato alla procreazione sono peccati gravi.

Andrea mi aveva espresso più volte il desiderio di volersi emancipare e quello di avere rapporti sessuali intensi, dolci e totalizzanti,<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> In fondo condivido talune idee espresse nel libro *Il corpo e l'anima. Nuovi strumenti per la relazione* di Maurizio Lambardi e Gloria di Capua. Esse sono

così come aveva letto sul mio portale. Dopo un primo momento di forte esitazione, decisi di accogliere la sua richiesta di aiutarlo a contattare una professionista esperta di massaggi tantrici.

Sapevo che avrebbe avuto una bella esperienza. In fondo cosa c'era di male? La rigida educazione familiare e il contesto in cui viveva lo avevano fortemente condizionato, ma per fortuna non erano riusciti a spegnergli il desiderio d'amore, dolcezza e attenzioni che andava tanto cercando. Durante i giorni che precedevano l'appuntamento Andrea era più curioso che emozionato. Dal canto mio ero felice per lui, ma allo stesso tempo avevo paura che qualcosa andasse storto, che la massaggiatrice non fosse brava abbastanza o che non avesse il giusto tatto.

Subito dopo aver ricevuto il trattamento Andrea mi chiamò per ringraziarmi. Mi disse che era stata un'esperienza intensa, la massaggiatrice e lui si erano scambiati amore, attenzioni e coccole. Era riuscito a rilassarsi come poche volte prima di allora. Incontrai Andrea alcuni giorni dopo, era raggiante, diverso da tutte le altre volte che ci vedevamo per andare al cinema, al teatro o per cenare insieme. Era da tanto tempo che non vedevo una persona così felice. In fondo, la sua esperienza mi è servita più dei tanti convegni sull'amore, sulla sessua-

---

valide per normodotati e disabili. Ne cito alcuni stralci significativi che più si confanno al mio racconto: «Ognuno di noi porta nella propria vita una serie di schemi e condizionamenti solitamente inconsci che influenzano il nostro comportamento e quindi la stessa prospettiva di vita. Guardarsi dentro per ricercare la fonte del nostro benessere e della nostra vitalità, piuttosto che cercare questo negli altri, è il primo passo per prendersi cura di se stessi. [...] Per poter accrescere il senso di benessere interiore, piuttosto che concentrarci sull'esterno, abbiamo bisogno di buona volontà per conoscerci nel profondo e assumerci la responsabilità dei nostri comportamenti che spesso boicottano la nostra felicità; porre cioè delle intenzioni positive verso l'altro con il desiderio di sentirsi pienamente vivi. Comportamenti che spesso boicottano la nostra felicità; porre cioè delle intenzioni positive verso l'altro con il desiderio di sentirsi pienamente vivi».

lità e sull'assistenza sessuale, tenuti da esperti professionisti, ai quali ho partecipato. Le persone «normodotate» che teorizzano il diritto alla sessualità di noi disabili spesso non raggiungono quel carattere persuasivo che è parte imprescindibile di chi vive in prima persona l'esperienza. Tutto è utile a superare i tabù sull'argomento, ma qual è il punto d'incontro tra il dire e il fare? Ho conosciuto l'amore e la sessualità da sola: manca ancora un sostegno concreto.

Non avevo mai consigliato a un amico di provare l'esperienza del massaggio Tantra, ma non me ne sono pentita. Certo, un massaggio è solo un massaggio, non ha nulla a che vedere con un rapporto di coppia. Ho spiegato ad Andrea che quella persona era solo una massaggiatrice, non doveva aspettarsi l'intensità che si ha in un rapporto di coppia. Fortunatamente, la contentezza di Andrea era tanto forte e profonda da non poter essere alterata dai miei ragionamenti.

La storia di Andrea non è l'unica nel suo genere. Navigando in rete ho trovato altre testimonianze di persone che, grazie al Tantra, hanno superato dei problemi legati alla sessualità. Una ragazza ci racconta:

Di blocchi mentali ne avevo sempre avuti parecchi. Colpa della mia educazione, di tutti quegli anni (tanti, tra scuola dell'infanzia, elementari e medie) passati in istituti guidati dalle suore. Avevo difficoltà a lasciarmi andare, tante sere quando il mio compagno mi cercava io mi nascondevo dietro le solite scuse. Mal di testa, stanchezza. Così finivamo per addormentarci ognuno dal suo lato del letto. [...] Il Tantra ha cambiato il mio approccio verso il sesso e così sono riuscita a risolvere il mio problema. [...] Anni fa, il mio compagno e io eravamo entrambi scontenti: c'era qualcosa che non funzionava e non riuscivamo a trovare il modo di ritrovarci e di affrontarla insieme. A diciotto anni provai il mio primo orgasmo, poi non ritrovai quella sensazione per molto tempo. [...] L'intimità fra noi era uno degli aspetti di questa crisi. Una sera lui rientra

a casa con un DVD sulla pratica tantrica. Seduta sul divano, davanti alle prime immagini ero nervosa e un po' in ansia. Ma mi sono detta: Devi farti forza. Continua e vedi cosa succede. Ho provato la stessa cosa quando mi sono trovata nell'atrio dell'hotel per il Weekend di Assaggio Tantra, perché dopo aver visto il DVD sia io che il mio compagno ci siamo incuriositi e abbiamo deciso di passare dalla teoria alla pratica, iscrivendoci a un seminario di due giorni gestito dall'istituto di tantra e counseling Maithuna.

Certo, un'idea di cosa ci aspettava me l'ero fatta proprio guardando il DVD: respirazione, esercizi fisici. Per il resto, era davvero un'incognita che mi spaventava e m'innervosiva. Stefano, il mio compagno, era più agitato di me, ma ormai eravamo lì, e abbiamo scelto di andare avanti.

Dal punto di vista fisico gli esercizi che ci venivano proposti non erano difficili: abbiamo imparato a respirare con il diaframma e poi a collegare il respiro con i movimenti del bacino. La vera difficoltà riguardava la mente. Non riuscivo a lasciarmi andare e, dovendo comunicare con il corpo (e con le aree genitali, poi!), non potevo proprio raccontarmi bugie: se una cosa non mi andava di farla, me ne accorgevo subito. Niente più scuse come stanchezza o mal di testa, i tabù me li sentivo addosso e non potevo far finta che non esistessero. [...]

In quel primo weekend non è successo niente di speciale [...] ma sono affiorate problematiche che adesso mi sentivo capace di affrontare. Compreso il nodo dell'orgasmo: sapevo che potevo averlo, in fondo era già successo, tanti anni prima. Solo che non sapevo come fare per arrivarci nuovamente, e durante il sesso continuavo a pensarci e a ripensare a come riavvicinarmi a quella sensazione. Ma è stato proprio quando ho smesso di avere quel pensiero fisso che ci sono riuscita di nuovo. [...] La differenza rispetto a prima è che adesso so come posso arrivare al massimo del piacere, ed è questa sicurezza che ha cambiato del tutto il mio approccio al sesso.

Anche con Stefano, ormai, è tutto diverso: di sera niente più mal di testa. Sperimentiamo, cerchiamo di sentire il corpo in vari modi. E pensare che, dopo quel primo weekend e i primi corsi, per un periodo ci eravamo lasciati, scegliendo però di continuare a frequentare i seminari insieme. Man mano che affrontavo i miei tabù mi riavvicinavo a lui, fino al momento in cui abbiamo deciso di ritornare insieme. Adesso aspettiamo il secondo figlio, che nascerà fra pochi mesi.<sup>8</sup>

È bene ritrovare la sintonia, non cedere ai momenti di crisi e ai problemi, ma anzi farsi aiutare e aiutarsi a vicenda. Sono felice per Andrea, ma mi domando quante altre persone come me e come lui esistano. Quante persone disabili ancora saranno costrette a reprimere le proprie emozioni, per quante rimarranno sogni irraggiungibili l'emancipazione e il rapporto di coppia? Non è giusto. Il diritto all'amore, all'affettività e a una sessualità completa e consapevole non è sostenuto a sufficienza. Oggi il peso di tale responsabilità è affidato unicamente alle singole famiglie e a chi si occupa della persona non completamente autosufficiente. È necessario introdurre l'educazione sentimentale nelle scuole, negli istituti e nelle case famiglia. Molti sono i casi di istituti che propongono corsi tenuti da psicologi e psicosessuologi, ma rappresentano ancora un'eccezione: in Italia siamo ancora bel lontani dal superare i tabù, i pregiudizi e le paure.

---

<sup>8</sup> Fonte: *Il primo orgasmo tantrico della mia vita*, [https://d.repubblica.it/amore-sesso/2014/10/13/news/orgasmo\\_tantrico\\_psicologia-2321587](https://d.repubblica.it/amore-sesso/2014/10/13/news/orgasmo_tantrico_psicologia-2321587) (consultato il 22 settembre 2020).



# Le persone con disabilità, la comunicazione nel web e il devotismo

Negli ultimi anni l'avvento dei social network e il diffondersi dei siti di incontri hanno modificato la comunicazione e il nostro modo di approcciarsi. Spesso, usando questi mezzi, si cerca di fare nuovi incontri e non solo nel virtuale. A tal proposito si stima che, nel vasto panorama delle chat più utilizzate, i siti di incontri rappresentino un mercato in crescente aumento. In Italia 2,8 milioni di utenti utilizzano i siti per single; ciò vuol dire che circa un italiano su due sotto i 40 anni possiede una *virtual life* e che nella maggior parte dei casi questa è completamente differente dalla vita reale.

Numerose persone con disabilità utilizzano le chat per incontri, i forum tematici o i tanti gruppi Facebook dedicati alla ricerca dell'anima gemella. C'è da tener presente che, in molti casi, per una persona con disabilità la conoscenza attraverso la parola scritta è più lenta e quindi più adatta a chi ha qualche difficoltà in più. A tal proposito mi sembrano interessanti alcune testimonianze trovate in rete.

Michelle, giovane ragazza di Liverpool, dichiara:

Ho eliminato la mia sedia a rotelle da tutte le foto che posto su Tinder. Quando sono in un bar o in un pub con gli amici, nessun ragazzo mi si avvicina. Ho la sensazione che guardandomi vedano solo la carrozzina e non la persona che ci siede sopra. Sulla chat, invece, posso parlare con loro per qualche giorno prima di rivelare la mia vera identità. Normalmente aspettavo almeno una settimana prima di confessare la disabilità, ma dopo che un uomo mi ha pesantemente accusata di mentire, ho cambiato idea. Ho deciso di confessare subito la mia disabilità, con il rischio di farmi il deserto intorno.

Il problema non si pone solo per le donne con disabilità. Andy, 43 anni, di Manchester, decide di mostrare la sedia a rotelle sul suo profilo. Spesso è lui stesso a mandare un messaggio agli utenti che ne consultano il profilo senza però scrivergli. Solitamente nel fare il primo passo l'uomo scrive: «Ti chiedo di essere sincera: non mi contatti perché sono su una carrozzina, vero?». Una domanda rimasta sinora senza risposta.

Secondo un sondaggio, solo il 5% degli inglesi ha accettato un appuntamento con un disabile conosciuto su una app o in un sito di incontri. Gli altri hanno dichiarato apertamente di evitarli.

Chissà cosa spinge quel 5%, se realmente la disabilità non li spaventa oppure se sono attratti da una situazione diversa... Resta il fatto che il 5% è un numero molto piccolo.

Quando si parla di amore e disabilità è bene anche analizzare il fenomeno dei cosiddetti *devotee*; ci sono infatti persone che sperano d'incontrare un devotee. Ma di che cosa si tratta? Il «devotismo» è la traduzione culturale della categoria diagnostica definita come acrotomofilia, che John Money, psicologo e sessuologo, esplorò scientificamente negli anni Ottanta, parlando della capacità di provare interesse o eccitazione sessuale solo al cospetto di persone che hanno deformazioni o amputazioni agli arti oppure, come nell'abasofilia, per gli ausili quali le carrozzine, i gessi, le protesi, ecc.

Non va poi sottovalutato nemmeno il fatto che il *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (DSM-IV-TR) identifichi

questa pratica come una parafilia simile a una forma di feticismo sessuale. I casi sono in aumento e il web è il posto giusto per cercare una «preda».

Le reazioni più comuni della persona con disabilità di fronte a questa realtà sono: la persona con disabilità non sa cos'è un devotee; la persona con disabilità cerca in rete un devotee che la faccia sentire apprezzata; la persona con disabilità è contraria a tali atteggiamenti e li considera come «devianze psicopatologiche». In rete, poi, la ricerca è duplice: il devotee, infatti, cerca la persona con problematiche fisiche e viceversa.

Ritengo che tra adulti consenzienti ognuno sia libero di fare le proprie scelte e rispetto i differenti punti di vista, anche se personalmente mi trovo concorde con la rivista «State of Mind», che nell'articolo *La parafilia «Devotee» e l'attrazione sessuale per i disabili* illustra il comportamento del devotee come patologico, argomentandone le motivazioni. Cito qualche passaggio di quell'articolo:

Nei devoti, spesso è compromessa l'area sociale, lavorativa e l'intimità emotiva e sessuale nei confronti del loro partner. Questo tipo di parafilia si avvicina al feticismo, come pulsione sessuale diretta verso un oggetto inanimato. Come nel feticista, l'oggetto è indispensabile e imprescindibile per l'eccitamento e l'attività sessuale. I devoti tendono a evitare la relazione intima con il partner, e rendono erotico non uno stivale ma gli ausili di cui il disabile si serve o l'arto menomato. [...] L'attrazione sessuale può risiedere nel moncherino vero e proprio, nelle protesi, oppure nell'immaginario di quanto esiste sotto di essa. Taluni si eccitano nel cogliere le difficoltà di deambulazione dovuta alla mancanza di uno o di entrambi gli arti inferiori; altri nel riscontrare durante lo svolgimento di normali azioni la malagevolezza tipica di chi è privo di una o ambedue le braccia. Altri ancora focalizzano l'interesse esclusivamente sulla «parte mancante» della persona con disabilità e nel tentativo

d'immaginare le sue sembianze. [...] Nel devotismo, le persone chiedono di poter toccare le gambe, di guardare mentre la persona mangia, chiedono di poter pettinare i capelli o poterla accompagnare in bagno, trattano la persona come un oggetto.<sup>9</sup>

Non vorrei che il crescente parlare sui principali mass media di disabilità e delle tante tematiche correlate spingesse persone con poca sensibilità o con problemi comportamentali a usare l'interazione del web per cercare di soddisfare le proprie curiosità e i propri istinti.

Talvolta capita che le persone non sappiano fino a che punto e in quali modi possano fare domande sulla disabilità. Spesso pongono quesiti senza far capire alla persona con disabilità se si tratti di morbosa curiosità o semplicemente di poco tatto nel richiedere delle spiegazioni. In presenza di atteggiamenti fastidiosi, è bene saper rispondere e bloccare, per evitare un inutile crescendo di frasi poco piacevoli. Sulle tematiche argomentate finora, penso che la famiglia e il contesto sociale incidano notevolmente sull'autostima delle persone; se l'autostima è discreta, io, persona con disabilità, non andrò a cercare chi mi tratta come un oggetto. Altresì la scarsa autostima e l'insoddisfazione di una persona «normodotata» la possono spingere ad avere desideri sessuali «fuori dalla norma».

Per riprendere il discorso iniziale dei siti d'incontri come realtà in espansione, c'è da considerare che gli uomini e le donne usano questo mezzo con aspettative e bisogni diversi. Per gli uomini, nella maggior parte dei casi, l'utilizzo della chat può essere causato da difficoltà di approccio sessuale. L'uomo spesso ha paura di un rifiuto sentimentale e sessuale, quindi nelle chat riesce a superare questo ostacolo. Nelle «ricerche» in chat, dunque, per gli uomini prevale la motivazione sessuale. Per le donne la condizione è spesso diversa. La

---

<sup>9</sup> Fonte: <https://www.stateofmind.it/2017/12/devotee-attrazione-sessuale-disabili> (consultato il 22 settembre 2020).

donna cerca l'amore, una persona capace di ascoltarla e rassicurarla. Nella molteplicità di profili è sempre più raro che si mettano in evidenza i sentimenti positivi e i pregi. Tutto sembra dover essere veloce; ciò può significare che l'attesa, l'amore, il romanticismo vengano spesso dimenticati.

Purtroppo vanno considerati i maggiori rischi del web rispetto al passato, quando era più semplice avere delle relazioni più sane, al di là dell'essere persone normotipiche o con disabilità.



# Donne contro le «discriminazioni multiple»: un dibattito urgente

Il 22 maggio 2019, presso la Sala Conferenze Palazzo Theodoli Bianchelli, in piazza Colonna a Roma, si è tenuta la conferenza *Donne con disabilità. La doppia discriminazione*.

A discutere delle discriminazioni multiple sono state le deputate del Partito Democratico Lisa Noja e Maria Elena Boschi, insieme a esponenti del mondo dell'associazionismo, della ricerca e dell'università molto attivi nel combattere le varie barriere e discriminazioni che una persona con disabilità può incontrare.

Dichiara la Noja:

Nonostante se ne discuta ancora troppo poco, nel nostro Paese, migliaia di donne e ragazze con disabilità vivono varie forme di discriminazione in ogni aspetto della loro vita. Nel mondo del lavoro si registra un tasso di inoccupazione delle donne con disabilità del 45% contro il 35% degli uomini. Anche nell'accesso al diritto alla salute si riscontra una discriminazione: i tassi di tumore al seno sono infatti molto più elevati tra le donne con disabilità a causa della mancanza

di apparecchiature di screening e diagnosi adeguate. Infine, nella vita intima, dove le donne con disabilità hanno una probabilità di subire violenza da due a cinque volte superiore rispetto alle altre donne.

Di fronte a un fenomeno che colpisce le donne di varie culture nel nostro Paese e non solo, non si possono rimandare i dibattiti e le prese in carico.

La cosa più urgente — spiega ancora l'onorevole Noja — è portare in Parlamento il dibattito su questo tema. Credo che su questo si possa trovare una trasversalità e ciò sia fondamentale perché sarebbe un messaggio a tutte le ragazzine e le donne con disabilità che si sentono spesso negate anche nello stesso diritto alla loro femminilità: troppo spesso le donne con disabilità sono sminuite, come se non fossero attraenti. Molte volte ciò le fa essere più vulnerabili. Anche la non indipendenza economica, la poca istruzione, le difficoltà a muoversi e quindi a scappare, le rendono soggetti più a rischio.

Nel corso dell'evento si è parlato anche di discriminazione «non diretta», ma che colpisce la persona con disabilità penalizzando chi se ne prende cura. Le donne che accudiscono un familiare disabile corrono il rischio di essere discriminate: al lavoro spesso non vengono sostenute e in molti casi rimangono sole, poiché i componenti maschili del nucleo familiare si allontanano.

I dati ci mostrano l'entità delle discriminazioni multiple. Secondo un questionario online proposto dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e da Differenza Donna, è emerso che 153 delle 476 donne con disabilità tra i 16 e gli 81 anni del campione hanno subito violenza, per una percentuale pari al 32%.

Se poi si considerano le risposte affermative che le donne hanno dato alle singole e specifiche forme di violenza [fisica,

psicologica, molestie sessuali, isolamento, appropriazione di denaro] — precisa Silvia Cutrera, vicepresidente di FISH — hanno risposto in maniera affermativa 314 donne, il 66%, cioè il doppio.

Ad arricchire il confronto è intervenuta Rosalba Taddeini, psicologa dell'associazione Differenza Donna, che nel suo intervento ha riportato la storia di una donna ipovedente vittima dall'età di 8 anni degli abusi paterni, da cui sono nati tre figli, poi allontanati. La donna ha vissuto per anni segregata dalla famiglia.

Questo è il caso di una discriminazione che non è doppia, ma multipla, dove la donna ha scontato il suo essere persona con disabilità, nata al Sud, in un contesto familiare con grosse difficoltà socio-economiche. Per aiutare queste vittime nasce l'Osservatorio sulla violenza contro le donne con disabilità, che è uno strumento di monitoraggio, rilevazione e ricerca sul fenomeno, a partire dai dati su quelle accolte e ospitate da centri antiviolenza e case rifugio dell'associazione (98 dalla metà del 2014 ad oggi).

L'unico modo per aiutare queste donne, vittime di abusi, è quello di offrire loro dei luoghi sicuri, lontani dai loro aguzzini, dove viene dato loro un rifugio e sono ascoltate e sostenute.

A livello europeo le donne che subiscono violenza e sono anche disabili sono cinque volte più numerose delle donne che non hanno nessun fattore di vulnerabilità aggiuntivo. Sul tema si riscontra maggiore attenzione rispetto all'Italia: lo scorso 29 novembre, infatti, il Parlamento Europeo ha approvato una risoluzione sulla situazione delle donne con disabilità, ma molto si può ancora fare per garantire più uguaglianza. In tal senso la politica, le associazioni, la cultura e la ricerca universitaria sono i maggior promotori di un importante cambiamento sociale e culturale.

A conclusione dell'incontro, le deputate promotrici dell'evento hanno annunciato la presentazione di una mozione sulla doppia discriminazione subita dalle donne con disabilità, al fine di orientare la discussione parlamentare su questa tematica e impegnare il Governo a intervenire.

# Il mito del «normale»

Anton Semenovič Makarenko, noto pedagogo russo vissuto tra il XIX e il XX secolo, affronta il tema dell'*attività condivisa* nel suo trattato *Poema pedagogico*, nel quale si fa riferimento soprattutto al processo interattivo durante la formazione dell'Io, che avviene attraverso un dinamico ed essenziale confronto con gli altri. Tale processo è il medesimo anche nel caso di persone con disabilità; tuttavia, nel confrontarsi con l'altro, il disabile si scontra con un ideale inafferrabile di «normalità»: si tratta di un modello esemplare verso cui si cerca di tendere per sentirsi maggiormente accettati. La normalità, per chi si sente «diverso», rappresenta un mito, un obiettivo da raggiungere con fatica e sacrificio, nonostante costringa a un incessante e ossessivo confronto con gli altri. Questo avviene quando ci si arrende a un'illusoria e inconsistente idea di «normalità» quale paradigma immobile, già dato e imm modificabile. Lev Vygotskij, psicologo sovietico contemporaneo di Makarenko, ci invita a comprendere che il diversamente abile è un individuo come tutti gli altri, che deve trovare o proporre un percorso alternativo alla via consueta; per questo ci esorta a intervenire

nel potenziamento delle abilità residue sin da subito, con il supporto della psicologia e della pedagogia.

Un arduo compito che spetta prima di tutto alla famiglia. La famiglia è l'ambiente della socializzazione primaria, nel quale si viene accettati o non accettati, nel quale vengono fissate le prime regole di comportamento e ci si prepara al confronto con il mondo esterno. Il modo di reagire dei familiari di fronte al membro disabile può assumere diverse connotazioni, come il rifiuto, la negazione, la compassione, l'empatia, la comprensione e così via. Posso dire, dalla mia esperienza personale, di essere venuta a contatto con la maggior parte di questi atteggiamenti.

Spesso, la persona con disabilità si trova ad affrontare un meccanismo di negazione che porta la persona normodotata a non riconoscere le sue effettive difficoltà, oppure, in maniera del tutto opposta, che provoca un eccessivo atteggiamento di protezione. Sia un atteggiamento del primo tipo che uno del secondo condizionano fortemente la capacità di socializzare della persona disabile, più di quanto si creda, soprattutto nel periodo dell'adolescenza, durante il quale si manifesta una maggior necessità di socializzazione e confronto fra coetanei, fino al raggiungimento dell'età adulta.

Oltre alla famiglia, la scuola, primo luogo di incontro con il mondo esterno, ricopre un ruolo fondamentale nell'educazione al rapporto con l'altro. Troppo spesso l'alunno disabile a scuola viene isolato, l'abolizione delle classi speciali non ha risolto il problema dell'inclusione e della socializzazione. In passato, molti alunni con disabilità venivano esclusi, emarginati e abbandonati a se stessi. Oggi, la situazione è apparentemente migliorata, ma solo nel caso in cui si abbia la fortuna di incontrare insegnanti e dirigenti scolastici premurosi, così come compagni di classe sensibili. La situazione tende a peggiorare quando i bambini non vengono sostenuti adeguatamente peggiorando durante il periodo della scuola secondaria di secondo grado, poiché la diversità può diventare oggetto di bullismo ed emar-

ginazione. La scuola dovrebbe rappresentare la comunità accogliente nella quale tutti gli alunni, a prescindere dalle loro diversità funzionali, possano realizzare esperienze di crescita individuale e sociale. Questo è possibile attraverso la valorizzazione delle figure professionali che si occupano di formazione pedagogica, ma anche tramite l'integrazione, a sostegno della tradizionale didattica, di strumenti tecnologici pensati per sostenere le diverse disabilità.

Durante il percorso di crescita il disabile si trova a confrontarsi con i molteplici aspetti dell'amore, dell'affettività e della sessualità, ma soprattutto con la convinzione altrui che lo reputa un eterno bambino inconsapevole o un individuo costantemente ossessionato da desideri sessuali; ciò comporta differenti forme di sofferenza, di non accettazione e di discriminazione. Ogni problematica si accentua di fronte alla disabilità cognitiva, in quanto subentrano maggiori paure, tabù e atteggiamenti di emarginazione. Le disabilità cognitive, a differenza di quelle esclusivamente motorie, vedono nella legislazione italiana, nonostante l'intento di tutelare i soggetti, un ulteriore ostacolo allo sviluppo della sfera sessuale, poiché considera eguali l'abuso di minori e quello presunto di persone con disabilità cognitiva, giacché si parte dal presupposto che quest'ultime non siano dotate della facoltà di scegliere consapevolmente.

Molto è stato fatto, molto rimane ancora da fare per sostenere le persone disabili nella quotidianità e per garantire il loro effettivo inserimento nella società, senza fare della normalità un mito irraggiungibile o una prospettiva continuamente disattesa.



## Appendice 3

### Dalla rete

Spesso, le notizie che passano in televisione o sui quotidiani non bastano ad affrontare in maniera esaustiva le tematiche legate alla disabilità. Una voce alternativa è fornita dal web, ma si deve porre grande attenzione alle fonti, che spesso non sono autorevoli e che purtroppo riportano notizie alterate o ingigantite. Tuttavia, il web può rappresentare una risorsa notevole, uno strumento dall'enorme potenziale, utile a trasmettere informazioni approfondite. Un tale strumento può comportare grandi benefici o provocare ingenti danni, sta a noi farne un uso corretto. Sarebbe opportuno proporre, a partire dalla scuola, un metodo scientifico di ricerca, che risulti valido e sicuro.

Al fine di ampliare lo spettro della mia ricerca, ho attinto dalla «grande rete» per trovare materiale che fosse rilevante, originale e coerente con l'indagine da me portata avanti. Pertanto, propongo di seguito alcuni estratti da interessanti interviste «pescate» dalla rete che contribuiscono all'arricchimento del mio lavoro. *In primis*, si affronta il doloroso e scottante tema dell'abuso su persone disabili che viene trattato in modo quanto più esaustivo: la dottoressa Laura Romeo illustra lo scenario sia statunitense che italiano sui casi di

maltrattamento fisico, trascuratezza e abuso sessuale nei confronti di adulti e minori con disabilità; la psicologa e criminologa Lorita Tinelli affronta il tema dell'abuso sessuale di soggetti con disabilità, esprimendo alcune considerazioni sulla reale dimensione del problema.

Successivamente, per riprendere il *fil rouge* di tutta l'opera, che propone una più attenta e consapevole educazione sessuale e una maggiore consapevolezza di se stessi, si torna a parlare di amore e di rapporti interpersonali nell'era 2.0, questa volta attraverso le parole di Zygmunt Bauman, il grande sociologo, che chiarisce come oggi i legami interpersonali si siano trasformati in vere e proprie «connessioni virtuali». Le sue parole sono di grande insegnamento: «Ogni relazione rimane unica: non si può imparare a voler bene». Se ci si sofferma a riflettere, ci si rende conto che connettersi non è poi così difficile, si può dire che sia quasi un gioco, ma farsi degli amici offline non lo è, infatti richiede tutt'altro impegno, tutt'altra dedizione. Dovremmo tornare a conoscere la gioia delle cose durevoli, frutto di un lavoro lento e costante.

Le ultime due testimonianze sono preziose interviste pubblicate su Piccologenio.it. Il primo intervistato è Nicola Siciliani De Cumis, professore ordinario di Pedagogia generale alla «Sapienza» Università di Roma, il quale esamina il particolare fenomeno, sempre più diffuso, dell'«handicap morale» che ha colpito la società. Tuttavia, considera un qualsiasi deficit come un'opportunità favorevole, capace di avviare un processo educativo che può portare a generare un uomo nuovo.

Il secondo intervistato è Adriano Bompiani, medico chirurgo, ginecologo, politico italiano e primo Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica, che affronta la questione delle disabilità in Italia a partire dalla Legge-quadro 104/1992. Bompiani ribadisce la necessità di avviare processi significativi di integrazione nella società della persona con disabilità e sottolinea il fondamentale ruolo che può avere la bioetica nel perseguire tale fine.

Posso dire di aver avuto la fortuna di incontrare entrambi i professori lungo il mio percorso formativo: il professor Siciliani è stato

mio docente universitario e relatore della mia tesi di laurea triennale; mi ha sostenuta e accompagnata incessantemente nella mia carriera d'autrice. Il professor Adriano Bompiani era mio nonno, il quale ha avuto sempre a cuore la mia causa, tanto da trarne grande ispirazione per il suo lavoro, volto a tutelare i diritti sociali di ciascun individuo, ma soprattutto a difendere il più profondo valore della vita. Il suo esempio è stato indispensabile, così — con i miei mezzi, diversi dai suoi — cerco anch'io allo stesso modo di contribuire, giorno per giorno, a promuovere il miglioramento delle condizioni sociali di tutte quelle persone che, ad oggi, hanno bisogno di una voce per gridare ancora più forte.

## **Disabilità e abuso**

*Da un'intervista a Laura Romeo*

Fonte: [www.associazionesergiomaioranoonlus.it](http://www.associazionesergiomaioranoonlus.it)

L'abuso sessuale su bambini con disabilità è un argomento di cui si parla poco e su cui si scrive ancor meno. All'interno di una rivista interdisciplinare, «Maltrattamento e abuso all'infanzia», edita da FrancoAngeli, è stato pubblicato un focus monotematico su «Handicap e abuso» (a. 2000, n. 2).

Le principali ricerche sono state condotte negli Stati Uniti, quindi i dati si riferiscono alla popolazione statunitense. Da una disamina dei dati disponibili, si può concludere che l'abuso su bambini con disabilità — fisica o psichica che sia — è, allo stato attuale, maggiore che nei bambini normodotati. Le approfondite ricerche condotte negli Stati Uniti illustrano un panorama allarmante: in alcuni casi mostrano che l'incidenza dell'abuso rivolto a bambini con disabilità è 10 volte superiore che per i bambini a sviluppo tipico.

Ciò è spiegabile in quanto i bambini con disabilità sono spesso più vulnerabili, soprattutto quando si tratta di una disabilità psichica.

In Italia sembra riscontrabile una tendenza abbastanza simile a quella statunitense, forse un po' meno allarmante, perché circoscritta a situazioni familiari particolarmente difficili. È, però, altrettanto probabile che molte situazioni non vengano denunciate o non emergano: risulta quindi impossibile fare una stima realistica della situazione. [...]

Le soluzioni possibili per arginare ed evitare questi drammi sono una corretta educazione sessuale, il training sui diritti personali, interventi per aumentare l'autostima e sviluppare una realistica visione dell'amicizia, da applicare sia al minore che alla sua famiglia. [...]

Considerando che, in alcuni casi, le reazioni all'abuso sono le stesse che per i bambini normodotati — disagio, vergogna, timore di raccontare, sensi di colpa — ci permettiamo di suggerire, come mezzo per riconoscere l'abuso e quindi proteggere i bambini, di porre particolare attenzione nel caso in cui i bambini manifestino dei bruschi cambiamenti di umore e atteggiamenti diversi rispetto al solito. [...]

Certamente è molto importante il ruolo di insegnanti e educatori che lavorano a stretto contatto con bambini disabili. Con il loro impegno, e attraverso i progetti di integrazione, si deve tentare di arginare e correggere gli atteggiamenti di esclusione e di bullismo che i bambini stessi rivolgono ai loro coetanei con disabilità, attraverso una corretta educazione alla socializzazione, insegnando loro la cultura delle differenze, siano esse fisiche, psichiche o sociali.

*Da un'intervista alla dott.ssa Lorita Tinelli, psicologa specializzata in Criminologia Giudiziaria e Penitenziaria e Consulente Tecnico d'Ufficio o Consulente Tecnico di Parte in diversi tribunali italiani*

Fonte: [www.disabili.com](http://www.disabili.com)

L'abuso, sia esso fisico o psicologico, è un qualcosa di estremamente complesso da comprendere e accettare da parte di chiunque lo viva. Nel caso specifico l'atteggiamento prevalente da me riscontrato, a seguito di violenze sui minori disabili agite con certezza, tra i genitori

è stato quello di non accettazione e quindi spesso di occultamento dell'esperienza stessa. I genitori provano un senso di vergogna e di colpa per non essere riusciti a difendere il proprio figlio da una simile esperienza, e questo fa sì che tendano a non riconoscere l'esperienza stessa. Di contro, un altro atteggiamento emergente è quello di strumentalizzazione del proprio figlio, enfatizzando l'esperienza vissuta, anche se di minima entità, al fine di riconoscimenti del danno dal punto di vista economico. [...]

La reazione dei bambini con disabilità che hanno subito un abuso dipende sempre dal tipo di disabilità. Se si tratta di una disabilità psichica molto grave, il minore a volte tende a considerare l'esperienza della violenza come fosse un «gioco». Interpreta le «attenzioni» ricevute come segnali di una particolare relazione sentimentale tra sé e il suo carnefice. E per questo non racconta l'esperienza in termini drammatici. È anche per questo motivo che i disabili psichici gravi diventano oggetto privilegiato di scherno e di violenza da parte di singoli o gruppi. I genitori si accorgono sempre per caso e solo in un secondo tempo di quello che sta accadendo al proprio figlio. Se la disabilità è fisica e il minore ha la lucidità per comprendere il tipo di esperienza che ha vissuto, la sua reazione è simile a quella del normodotato: disagio, vergogna, timore di raccontare, sensi di colpa. [...]

Non esistono delle stime della reale dimensione del problema. Nella maggior parte dei casi la denuncia dipende dall'atteggiamento degli adulti che vivono con il minore disabile abusato. Di sicuro, molto spesso il minore disabile viene sottoposto a violenza — sia essa verbale, psicologica o fisica — molto più del normodotato. Spesso si comincia con l'ingresso a scuola, laddove la maggioranza dei normodotati tende a isolare il «diverso», malgrado tutti i progetti scolastici dedicati all'integrazione. Iniziano così le prime esperienze di bullismo, sino ad arrivare a violenze molto più gravi che il soggetto più debole non riesce a fronteggiare.

## «Le emozioni passano i sentimenti vanno coltivati»

*Da un'intervista a Zygmunt Bauman*

Fonte: [www.repubblica.it](http://www.repubblica.it)

Cos'è che ci spinge a cercare sempre nuove storie? Il bisogno di amare ed essere amati, in una continua ricerca di appagamento, senza essere mai sicuri di essere stati soddisfatti abbastanza. [...]

L'amore non è un oggetto preconfezionato e pronto per l'uso. È affidato alle nostre cure, ha bisogno di un impegno costante, di essere ri-generato, ri-creato e resuscitato ogni giorno. [...]

È la prospettiva dell'invecchiare ad essere ormai fuori moda, identificata con una diminuzione delle possibilità di scelta e con l'assenza di «novità». Quella «novità» che in una società di consumatori è stata elevata al più alto grado della gerarchia dei valori e considerata la chiave della felicità. [...] Il mercato ha fiutato nel nostro bisogno disperato di amore l'opportunità di enormi profitti. E ci alletta con la promessa di poter avere tutto senza fatica: soddisfazione senza lavoro, guadagno senza sacrificio, risultati senza sforzo, conoscenza senza un processo di apprendimento. L'amore richiede tempo ed energia. [...]

Ogni singolo amore, come ogni morte, è unico. Per questa ragione, nessuno può «imparare ad amare», come nessuno può «imparare a morire». Benché molti di noi sognino di farlo e non manca chi provi a insegnarlo a pagamento. [...]

Lo stare insieme, anche se difficile, è incomparabilmente meglio della sua alternativa. Una volta presa questa decisione, si guarda anche alla più terribile crisi coniugale come a una sfida da affrontare. L'esatto contrario della dichiarazione meno rischiosa: «Viviamo insieme e vediamo come va...». In questo caso, anche un'incomprensione prende la dimensione di una catastrofe seguita dalla tentazione di porre termine alla storia, abbandonare l'oggetto difettoso, cercare soddisfazione da un'altra parte.

## ***Poema pedagogico di A.S. Makarenko***

*Dialogo con il professor Nicola Siciliani de Cumis*

Fonte: [www.piccologenio.it](http://www.piccologenio.it), blog dell'autrice

*Professore, potrebbe aiutarci a comprendere meglio il significato dell'espressione «moralmente handicappato» che troviamo nel Poema pedagogico di Anton Semenovič Makarenko?*

Per provare a spiegare con qualche attendibilità il concetto di «moralmente deficiente», nel poema makarenkiano, mi ci vorrebbero molto tempo e diverse ricerche. Potrebbe essere addirittura il tema di un corso per la laurea specialistica. Ma provo a dirti almeno questo: il concetto non è, almeno in prima battuta, riferibile a Makarenko (al Makarenko personaggio del *Poema pedagogico*); è invece, al suo primo apparire nel romanzo (capitolo terzo della prima parte), una definizione dei ragazzi della colonia «Gor'kij» coniata da altri: e precisamente dai componenti del Comitato provinciale dell'alimentazione o da quelli della Commissione Rifornimenti della Prima Armata. Bisognerebbe quindi capire cosa intendessero precisamente loro, quegli «altri», con quella definizione. Rimane tuttavia il fatto che, nel suo romanzo, Makarenko recepisce per esplicito quella definizione. Una definizione che assume, a mio parere, un forte valore pedagogico, meglio un forte valore antipedagogico (e drammaturgico): nel senso che quella definizione «di partenza» collabora direttamente al processo che sta al centro dell'esperienza educativa e letteraria makarenkiana e che sta alla base della formazione dell'«uomo nuovo». In altri termini, la mia ipotesi di lettura è questa: che il deficit morale e sociale dei ragazzi della colonia, nel corso dei fatti vissuti e raccontati da Makarenko, si traduca gradualmente nel suo contrario, cioè in una risorsa morale e sociale per tutti. Ed è ciò che vediamo sia nella prima, sia nella seconda, sia nella terza parte del Poema, che mi piacerebbe rileggere di nuovo, pagina per pagina, per individuare le prove di ciò che dico...

*Secondo lei, al giorno d'oggi ci sono persone che si possano definire «handicappati morali»?*

Dovessi rispondere con una battuta (non è solo una battuta «ad effetto»), direi: tutti. Tutti noi esseri umani, in quanto tali, siamo in qualche modo dei «moralmente deficienti». Nel senso che la sproporzione tra come siamo e come vorremmo e dovremmo essere è enorme. Di più, Makarenko ci ha insegnato due cose importanti: il senso di responsabilità individuale è un valore supremo, ma che deve fare variamente i conti con il «collettivo» e diventare, quindi, senso di corresponsabilità. Il presente si alimenta di «futuro», di «gioia del domani», di «prospettiva»: il che vuol dire che, oggi come oggi, nel presente, nessuno può essere moralmente soddisfatto di se stesso. Tuttavia, dobbiamo convivere con le nostre contraddizioni, con le nostre insufficienze e deficienze, deficienze morali per l'appunto... Fare quello che ci riesce, pur nei nostri limiti umani, nella direzione di un «dover essere» insoddisfatto.

*Nel Poema pedagogico si parla della possibilità di trasformare un deficit in una risorsa, è davvero possibile trarre del vantaggio da una situazione disagiata?*

Più che parlare di deficit che diventa risorsa, Makarenko rappresenta la vicenda di una situazione umana di «deficienza morale» che si trasforma nel suo opposto: in un'altissima proposta morale. La cosa più importante è questa: la risorsa non riguarda soltanto il «deficiente morale», l'«handicappato sociale» in quanto tale, ma tutti: soprattutto chi «handicappato» non sembra essere. In altre parole, la straordinarietà della proposta di Makarenko consiste nel fatto di lavorare a più livelli. Da un lato, per il recupero degli svantaggiati morali, per il loro inserimento nella società; da un altro lato, in funzione della formazione di «uomini nuovi»: uomini-pilota, uomini-modello, uomini-esperimento, che sperimentano valori morali e sociali inediti. Valori morali e sociali più alti, rispetto a quelli di senso

comune. Pertanto, i ragazzi delle colonie di rieducazione dirette da Makarenko, nell'attingere per se stessi a una umanità «altra», finiscono per elaborare un modo inedito di essere uomini, di cui tutti possono giovare. Gli ultimi diventano i primi. Il negativo dell'esistenza è la condizione necessaria per concretizzare una positività prima inesistente. La deficienza morale di alcuni rimane alle spalle, trasformandosi in risorsa morale per tutti. Il passato dei ragazzi si azzera di fronte al futuro che ne prende il posto.

*Al giorno d'oggi, la disabilità fisica può rappresentare davvero una risorsa per la famiglia, per le istituzioni e finalmente per la società?*

Quando si parla di esseri umani, è impossibile separare nettamente gli aspetti fisici dalla unicità complessiva della persona: intelligenza, bontà, motivi estetici, generosità, equilibrio, senso pratico, progettualità, volontà, capacità di socializzazione, senso degli altri, competenze tecniche. Tutte qualità che non solo «riducono» la disabilità, ma anche e soprattutto fondano risorse. D'altra parte, non si può parlare di disabilità in maniera indifferenziata: c'è disabilità e disabilità; ci sono combinazioni infinite tra questa specifica disabilità e le altre qualità della persona; c'è la determinazione del soggetto che può promuovere un esito piuttosto che un altro; c'è il grado di cultura che ciascuna persona con disabilità riesce a raggiungere, a decidere dove stare, come collocarsi in mezzo agli altri, quale risorsa rappresentare per sé e per il prossimo. Voglio dire, in altre parole, che rispetto alle entità collettive che sono la famiglia, la scuola, la società, l'individuo con disabilità vale esattamente quanto un individuo senza (apparenti) limitazioni. Tutto sta nel riuscire a fare o tendere a fare la «cosa giusta»; nel riuscire a «farsi valere» come quello o quella che fa e farà la cosa «più» giusta, la cosa «migliore», la cosa più «apprezzabile», la cosa «che gli altri non sanno fare», la «cosa-risorsa» non solo per se stessi, ma per tutti. Di qui la necessità, per così dire, di educarsi agli altri; di curare il proprio «io», in funzione di un criterio

di retroattività dialogica, cooperativa, sociale, ai limiti delle proprie possibilità umane complessive. Insisto su questo: se una persona è convinta in se stessa di quello che positivamente fa, prima o poi finirà con l'imporre se stessa anche agli altri (a casa propria, a scuola, nella società), e a imporlo come qualcosa di necessario, di indispensabile e, per l'appunto, come una insostituibile risorsa.

*Negli ultimi anni il vocabolario italiano ha inserito il termine «diversamente abile» come possibile sostituzione al termine «handicappato» o «disabile». Secondo lei, quale vocabolo si addice di più a una persona che ha un problema motorio e verbale?*

Ma è proprio necessario legare qualcuno a una parola? Non c'è il rischio che «questa» o «quella» parola siano inadeguate a connotare la complessità e la mutevolezza di una condizione psico-fisica? Definendo isolatamente l'elemento fisico, non finiremmo con il deprivarlo di ciò che caratterizza unitariamente l'intera personalità umana che abbiamo di fronte, e, dunque, con dare ad esso un «credito» assoluto che non ha? Non è meglio spostare tutto il ragionamento, e le parole che ne conseguono, verso l'«abilità» *tout court*, quale che sia: blogger, giornalista, scrittore/scrittrice, attore/attrice, regista, operatore/operatrice culturale, insegnante, direttore/direttrice di un'istituzione?

## **Disabilità e bioetica**

*Considerazioni del professor Adriano Bompiani*

*Quali rapporti intercorrono fra la bioetica e la disabilità?*

La risposta non è facile, e occorre distinguere. Di per sé, la bioetica è un movimento culturale che — a partire dagli ultimi tre decenni del secolo scorso — ha voluto riconsiderare le questioni fondamentali della vita sotto il profilo moderno e della società tecnologica, che ha

profondamente modificato l'azione possibile dell'uomo nel nascere e nel morire, oltre ciò che è «naturale». Poiché ha un forte contenuto di «filosofia morale», la bioetica non è apparsa subito concreta nei suoi principi e nelle conseguenze, ma si è presentata differenziata in tante correnti di pensiero quante sono le correnti filosofiche.

*Cosa si intende per contenuti di «filosofia morale» nella bioetica?*

Significa che per gli autori che seguono il «personalismo» si ha molto rispetto per il disabile e lo si sostiene nelle sue funzioni vitali, lo si aiuta a conseguire capacità sempre maggiori delle sue performance. Oggi la medicina riabilitativa può molto, ma il ripristino completo di tutte le funzioni è ben raro: rimane sempre uno spazio in cui è necessaria l'integrazione nella società del disabile così come è, senza praticare esclusioni, ma anzi considerandolo come un «fratello». Questa concezione non è la medesima per gli «utilitaristi», o i «contrattualisti». Per alcuni filosofi che militano in queste correnti, ad esempio, la disabilità per cause genetiche, che può essere prevista prima della nascita stessa dell'embrione o del feto, porta stigmate genetiche di alterazioni che lo renderanno disabile. Qualcuno di questi filosofi arriva anche a sostenere l'opportunità che i nati non solo malformati, ma anche quelli sani ma venuti al mondo in epoca troppo precoce — prima di 23 settimane di gestazione — non debbono essere «rianimati» (e cioè sottoposti a quelle cure strumentali che li aiutano a sopravvivere) poiché hanno un alto rischio di sviluppare disabilità del sistema nervoso, disabilità motorie, quozienti intellettivi estremamente brevi e così via — cioè debbono essere lasciati morire.

*Come le istituzioni, soprattutto tramite lo strumento normativo, possono intervenire a sostegno delle persone con disabilità?*

Dobbiamo riconoscere che la situazione è molto diversa fra Paesi occidentali, a elevato reddito e sistemi sanitari e sociali avanzati, e Paesi

in via di sviluppo o fortemente depressi, privi di ogni assistenza. Tutti i Paesi occidentali, e quelli europei in particolare, si sono dotati di leggi che, partendo dal concetto della «pari dignità umana» del disabile, sviluppano adeguato sostegno sia nel campo sanitario che in quello educativo, nella scuola sociale e — almeno in parte — nel settore dell'impiego e del lavoro. Per l'Italia, la Legge-quadro (che ormai risale a molti anni fa) è la Legge 104/1992; ad essa sono seguite varie leggi sempre più specifiche per l'applicazione a livello regionale e locale di questo principio, che comporta la solidarietà e la sussidiarietà nella gestione della persona disabile.

*In Italia, come prima accennava, la Legge 104/1992 si pone a tutela dei diritti delle persone disabili; potrebbe illustrarci come è articolata?*

Volentieri. È una legge composta di 44 articoli. Una prima serie di articoli a carattere generale è dedicata alle finalità, ai principi sostenuti dalla Legge e a individuare i soggetti che ne possono usufruire (1-8). Sono appunto i «portatori di handicap», come all'epoca venivano denominati quelli che oggi si preferisce definire «persone con disabilità». Una seconda serie riguarda l'inserimento sociale, i servizi di cui la persona con disabilità può usufruire, gli interventi previsti dalla Legge, l'integrazione scolastica, la formazione professionale, l'integrazione nel lavoro con i relativi accertamenti e le procedure per l'assegnazione della sede (9-22). Questa prima parte della Legge si riferisce ai diritti della persona, che coincidono con i principi dei diritti dell'uomo (già affermati anche nella Costituzione italiana). A partire dall'articolo 23 la Legge si rivolge più direttamente alle Amministrazioni nazionali, regionali e locali, per dettare norme che servono ad attuare in pratica i diritti. Cioè: la rimozione degli ostacoli che impediscono le attività sportive, turistiche, ricreative; l'eliminazione delle barriere architettoniche; l'accesso all'informazione e alla comunicazione, la mobilità personale e collettiva, facilitazioni per veicoli adatti alle persone con disabilità (23-28). Poi vengono

gli articoli diretti a facilitare la pratica dei diritti civili: il diritto di voto, la partecipazione sociale, riserva di alloggio; agevolazioni fiscali; provvidenze per i minori disabili in caso di ricovero ospedaliero; tutela giurisprudenziale della persona disabile (29-37). I compiti che spettano alle Regioni sono indicati all'articolo 39; quelli che spettano ai Comuni all'articolo 40; le competenze del ministro degli Affari Sociali al 41; infine articoli di copertura finanziaria, abrogazione, entrata in vigore (42-44). La 104 è, logicamente, una Legge-quadro, che richiede poi molte norme applicative, alcune nazionali, altre regionali. In effetti, queste sono state emanate negli anni che hanno seguito la promulgazione della Legge; il problema è quello finanziario per una ampia e reale applicazione, il miglioramento della competenza degli operatori e soprattutto la costante volontà di attuare solidarietà e sussidiarietà verso le persone con disabilità.

*E qual è la situazione europea?*

In Europa si cerca di rendere sempre più uniformi le provvidenze previste dai vari Paesi, ravvicinando in primo luogo le legislazioni nazionali, ma sviluppando anche programmi comuni sia per la riabilitazione, sia per l'inserimento a pieni diritti nella società attiva. Oggi si parla di «inclusione» per meglio sottolineare l'«essere dentro», pienamente contenuti nel sistema sociale dei disabili come cittadini di uno spazio morale ed economico unitario, senza discriminazioni.

*La bioetica può fare qualcosa?*

Certamente. Se si ragiona con il criterio del personalismo, a «pari diritti fondamentali», che si applicano all'essere umano in quanto tale. Il godimento dei beni essenziali che deriva dai «diritti fondamentali» deve essere assicurato di conseguenza anche alla persona disabile, che va — anzi — sostenuta per concorrere con le sue forze, e le sue capacità, al buon esercizio della vita comunitaria.

Deve poter lavorare, come tutti i cittadini, anche se nelle forme e nella misura delle sue capacità. Come vede, c'è molto da insegnare anche alle giovani generazioni al riguardo, e questo modello «personalistico» della riflessione bioetica (che è poi quello della stessa nostra Costituzione nazionale) può essere un veicolo molto convincente per raggiungere l'obiettivo.

## Conclusioni

# Il viaggio di *RaccontAbili* continua con occhi nuovi

*Il vero viaggio di scoperta non consiste nel trovare nuovi territori, ma nel possedere altri occhi, vedere l'universo attraverso gli occhi di un altro, di centinaia d'altri: di osservare il centinaio di universi che ciascuno di loro osserva, che ciascuno di loro è.*

Marcel Proust

Spesso si va in continenti molto distanti dal nostro, in treno, in aereo o con altri mezzi, per scoprire se stessi, per crescere come individui attraverso l'incontro con altre culture, con realtà differenti dalla nostra. Ma non si tratta di attraversare necessariamente dei luoghi fisici. Infatti, posso dire che questo libro rappresenti un lungo viaggio fatto di incontri e di condivisione, ma anche di qualche piccola delusione che permette ancor più di crescere.

Il mio avventurarmi nella molteplicità dei vissuti, che ha a che fare con le disabilità, è cominciato a dicembre 2011, mentre queste pagine le sto scrivendo a sette anni di distanza. Per mettere insieme le tessere di un grande mosaico, affinare gli strumenti d'indagine ed elaborare un'efficace metodologia ci vogliono tempo e impegno, così da poter trasmettere un buon racconto, che sia davvero utile al lettore.

In questi anni di lavoro ho avuto il privilegio di ascoltare tanti *RaccontAbili*, talvolta di incontrarli di persona per condividere idee, esperienze, narrazioni e spunti di riflessione. Non è cosa semplice

individuare le persone da intervistare e riuscire a entrarci in contatto. Che passione, impegno, tenacia e costanza ci sono voluti per non mollare tutto!

Tante le interviste dalle risposte brevi e superficiali che ho dovuto cestinare, perché la disabilità non ha sempre l'esigenza di far sentire la propria voce. Mi tornano in mente anche le tante e-mail alle quali non è seguita mai alcuna risposta.

Sono passati sette anni da quelle prime interviste, ma il periodo trascorso non è per me vincolante, specialmente perché in un arco di tempo maggiore si possono osservare ancora meglio gli sviluppi di un certo fenomeno, che nel nostro caso sembra muoversi molto lentamente. Il testo, tuttavia, non è un'analisi di un complesso di leggi, non esamina i mutamenti politici o i processi storici che riguardano la disabilità, piuttosto vuole raccontare come stanno e cosa pensano le persone, come affrontano gli aspetti essenziali della vita. Mi sono presa il tempo necessario per lavorare con cura, per formulare domande che supponessero risposte arricchenti, valide per tutti, non soltanto per quelle persone che ci ostiniamo a chiamare «diverse». Anni che mi hanno vista impegnata come giornalista presso la testata online «Piuculture», anch'essi necessari alla mia formazione professionale, ma soprattutto a introdurmi in ambiti sociali che prima non appartenevano alla mia quotidianità.

Preziose le parole di ogni singola persona, ognuna espressione di unicità, ciascuna fondamentale per portare a compimento un'indagine, per raccontare frammenti di vita, per dare testimonianza di un'epoca, per lasciare qualcosa che possa un domani trasformarsi in conoscenza, per non commettere ancora gli stessi errori, per non generare altra sofferenza. Lontano si intravede il bagliore di un'alba, perché un nuovo sole sta per sorgere, ma sta a ciascuno di noi fare il possibile perché l'umanità si elevi, perché ogni espressione di vita venga protetta, compresa, amata. Per quanto mi riguarda, ancora non è tempo di ritirarmi, saprò lasciarmi trasportare dai nuovi eventi,

verserò inchiostro quanto ne serve per raccontare il raccontabile, per giocare fino in fondo la mia partita.

Devo riconoscere che, rispetto a qualche anno fa, si intuisce un'attenzione maggiore rivolta alle persone disabili. Qualcosa, se pur lentamente e a gran fatica, si sta muovendo. Eppure, ancora si sente il peso delle troppe barriere architettoniche, burocratiche e culturali da abbattere. Con questo libro mi rivolgo ai più che desiderano approfondire, studiare, conoscere e lavorare al fine di cambiare le cose; un saggio per raccontare quel che non si ha il coraggio di chiedere; uno strumento a supporto di studenti, insegnanti, artisti, registi, terapeuti, medici, psicologi, psicosessuologi, politici, familiari, caregiver, assistenti sessuali. Il mio auspicio è che *RaccontAbili* rappresenti un mezzo, un punto di ripartenza per coloro che hanno condiviso con me il viaggio, ma in particolar modo per tutti quelli che ancora non si sono messi in cammino. Il mio è un esperimento, ispirato al film *The Help*, che vuole svelare un racconto nuovo sulle tante realtà attraverso la voce dei protagonisti che hanno condiviso con me l'avventura.

In ambito teatrale, il regista dell'opera durante le prove sostiene e cura gli attori; dà tutto alla compagnia teatrale. Ma quando è il momento di salire sul palcoscenico, l'opera viene affidata totalmente alle mani degli attori e degli spettatori, si alza il sipario, si va in scena. Mi sento un po' come la regista di quest'opera letteraria e spero che i *RaccontAbili* e i lettori finalmente si godano lo spettacolo.



# I RaccontAbili

Alcuni dei nomi riportati sono nomi di fantasia per tutelare la privacy degli intervistati.

I nomi degli esperti e dei personaggi noti sono invece quelli reali.

*Alba* – Giovane studentessa presso la «Sapienza» Università di Roma. Ci parla di alcuni aspetti universitari che andrebbero migliorati al fine di favorire l'accesso agli studi alle persone con disabilità.

*Alessandro* – Papà di Dario. Propone interessanti e utili consigli per relazionarsi al meglio con una persona con problematiche analoghe a quelle di suo figlio.

*Alessia* – Mamma di un bambino disabile, fa parte dell'associazione «Genitori Tosti». Attraverso il web si confronta con la comunità sulle difficoltà che affrontano i genitori di bambini disabili.

*Angelo* – Persona con disabilità dalla nascita che ha imparato a camminare, ma l'aggravarsi della sua condizione lo ha costretto alla sedia a rotelle in modo permanente. Nonostante le opinioni differenti dalle mie, è stato molto interessante confrontarci.

*Lelio Bizzarri* – Psicologo e psicoterapeuta in sedia a rotelle, formatore di operatori sociali, coordinatore per il Lazio della SIPAP (Società Italiana Psicologi Area Professionale Privata).

*Adriano Bompiani* – Medico chirurgo, ginecologo, politico italiano e primo presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Affronta il tema della disabilità attraverso l'analisi della Legge 104/1992 e attraverso il più ampio ambito della bioetica.

*Carlo* – Persona in sedia a rotelle, coinvolta in una relazione sentimentale con una donna normodotata. Rivela le sue difficoltà di fronte ai pregiudizi sociali e familiari.

*Carola* – Sorella di Giulia, una ragazza con la sindrome di Down. Ha fatto del rapporto con Giulia un punto di forza e un valore aggiunto per la sua vita.

*Giacomo Curti* – Attore e danzatore professionista con disabilità. La sua intervista verte in particolare sul suo rapporto con il teatro e con la danceability.

*Damiano* – Persona con disabilità motoria che proprio non voleva rispondermi e che probabilmente ha fatto bene!

*Dario* – Simpaticissimo e giovane ragazzo con sindrome di Down, impegnato nel lavoro, nello sport e in tante relazioni interpersonali.

*Fiore* – Mia sorella. Ci racconta cosa voglia dire per lei vivere la disabilità in famiglia ed essere una giovane laureanda con tante preoccupazioni rispetto al suo futuro lavorativo.

*Matteo Frasca* – Pedagogista e consulente letterario del saggio *RaccontAbili*. Appassionato dell'intreccio che sussiste tra pedagogia, filosofia, disabilità e narrazione.

*Giuseppe* – Persona in sedia a rotelle, laureato in giornalismo. Spiega come sia difficile per un disabile realizzarsi nel mondo televisivo, mediatico e giornalistico. Ci racconta la sua vita in casa famiglia, tra gli hobby e un piccolo lavoro.

*Eric Grim* – Padre con disabilità di un ragazzo con la stessa disabilità che esprime la sua preoccupazione per il futuro del figlio.

*Elena Improta* – Madre di Mario, un ragazzo con disabilità cognitiva e fisica. Nell'intervista più volte si parla di diritti e di legislazione in ambito italiano ed europeo, ma anche di cittadinanza attiva.

*Javier* – Persona con disabilità motoria, di origine argentina. Interessante il confronto tra l'Italia e l'Argentina sulla cura e l'assistenza delle persone disabili. Anche lui parla della vita in casa famiglia e del difficile rapporto tra disabilità e sessualità.

*Luigi* – Un mio amico non vedente, la cui intervista ci ha permesso di scambiarcì idee e opinioni sulla disabilità, cosa che non era mai avvenuta prima.

*Antonio Giuseppe Malafarina* – Giornalista della redazione «In-Visibili» del Corriere.it, autore e poeta. Nel 1988 un tuffo in mare e diventa tetraplegico.

*Manuele* – Ragazzo che diventa disabile a seguito di un grave incidente stradale. Racconta, attraverso una sorta di flusso di coscienza narrativo, la sua prima esperienza sessuale.

*Ilaria Marchetti* – Psicologa del Dipartimento Politiche Sociali della Provincia di Roma. Ci parla dei nessi, delle relazioni e dei significati tra sostegno, scuola e disabilità.

*Marco* – Giovane editore e insegnante di sostegno che ci offre il suo prezioso punto di vista, attraverso la sua esperienza maturata nei due ambiti lavorativi. Ha approfondito il susseguirsi delle interpretazioni in ambito letterario del concetto di disabilità.

*Maria* – Figlia di un padre che ha avuto la poliomielite, ne descrive con acutezza il loro difficile rapporto.

*Massimo* – Persona in sedia a rotelle a causa della spina bifida. Mi ha fatto comprendere quanto sia necessario saper leggere nel profondo delle persone per indurle a esprimere il proprio mondo interiore.

*Eleonora Motta* – Psicosessuologa, specializzata nel complesso rapporto tra disabilità, amore e sessualità. Appassionato e scrupoloso il suo intervento su disabilità e famiglia.

*Alessandra Panelli* – Autrice e regista teatrale che ha lavorato con persone disabili presso un centro diurno e con pazienti di un centro di igiene mentale nella realtà del quartiere del Laurentino 38.

*Luciano Pastori* – Attore, clown e assistente alla regia del Laboratorio Integrato «Piero Gabrielli» di Roma. Il suo lavoro mette insieme metodo, tecniche teatrali, ma anche aneddoti simpatici, in un'atmosfera d'amore e fatica da palcoscenico condivisa tra i giovani attori.

*Riccardo Rossi* – Giornalista che, a seguito di un periodo di crisi personale, ha deciso di vivere in una casa famiglia. Ha scelto, nel suo ruolo di giornalista, di occuparsi esclusivamente della divulgazione di buone notizie.

*Sandro* – Assistente di Angelo, ci racconta del loro rapporto, ma anche di alcuni aneddoti che riguardano il suo lavoro nell'ambito della disabilità.

*Anna Senatore* – Consulente Olistico del Benessere, aspirante assistente sessuale.

*Nicola Siciliani de Cumis* – Professore di Pedagogia Generale presso la «Sapienza» Università di Roma. Affronta la disabilità dal punto di vista pedagogico, specialmente in relazione all'opera *Poema pedagogico* di Anton Semenovič Makarenko, educatore scrittore e pedagogista russo.

*Luca Speziale* – Giornalista e scrittore, profondo conoscitore della realtà del coma e del post-coma, argomento che tratta in una sua opera letteraria.

*Stefano Viali* – Attore e regista teatrale. Ha condotto un laboratorio teatrale presso l'Istituto Scolastico «Giulio Cesare» di Roma, di cui la sottoscritta è stata assidua frequentatrice. Ha collaborato con Alessandra Panelli per alcuni progetti teatrali. Ci espone la sua visione dell'arte teatrale in merito a disabilità e non solo.

# Ringraziamenti

In primo luogo vorrei ringraziare il mio amico e consulente letterario Matteo Frasca, il quale mi ha aiutata a realizzare la mia idea ispirata al film *The Help*. Matteo ha anche curato l'aspetto editoriale del libro e mi ha aiutata a formulare le prime interviste.

Sono tante le persone importanti che mi hanno supportata in questa «impresa editoriale». Una di queste è mia sorella Fiore, la quale mi ha aiutata a riflettere su alcuni aspetti fondamentali, che sono parte imprescindibile del mio lavoro. Sia Matteo che Fiore sono stati generosi nel farsi intervistare, e per questo li ringrazio. Hanno seguito le fasi di crescita dell'opera, comprese le mie personali, e conoscono bene il mio timore di non portarla a termine, di non vederla mai edita; ma sanno anche quanto la sorprendente esperienza di intervistatrice mi abbia entusiasmata, arricchita e fatta crescere.

Una buona parte del volume è dedicata al tema della «famiglia». Il contributo di mia sorella *in primis* e della sorella di una ragazza con sindrome di Down è stato prezioso per spiegare e raccontare il legame che sussiste tra una sorella normodotata e una sorella con disabilità.

Sono felice che la professoressa Veggetti, docente di Psicologia generale presso la «Sapienza» di Roma e membro dell'Accademia russa degli psicologi, alla quale sono legata da un sentimento di profonda stima, abbia accettato di contribuire al testo. Insieme al professor Nicola Siciliani de Cumis, docente di Pedagogia generale presso lo stesso Ateneo, mi ha sempre sostenuta sia nel percorso di studi che nel presentare e promuovere il mio romanzo di formazione *Nata Viva*. Entrambi i professori si sono dimostrati sempre disponibili a partecipare a tutte le mie iniziative e imprese letterarie, di cui *RaccontAbili* rappresenta l'esperienza più ardua. Per questo mi sento di esprimere loro la mia più sincera gratitudine.

Voglio ringraziare anche mio nonno, il quale durante una «presentazione» della mia opera prima *Nata Viva* espresse la necessità di scrivere un libro ispirato alle storie di altri disabili, nel tentativo di spingermi a unire i miei studi pedagogici con la mia passione per la scrittura e la narrazione. Spesso ci confrontavamo sulla possibilità di un mio impegno come sostenitrice della causa di altre persone disabili, compresa quella dei bambini, viste le mie inclinazioni e la mia formazione culturale. Abbracciai sin da subito l'idea di dedicarmi alla formulazione di alcune prime interviste, così come racconto nell'Introduzione, che sottoposi al suo giudizio. Ne fu immediatamente entusiasta, a patto che mi impegnassi a terminare il percorso universitario con assoluta priorità, cosa che, fortunatamente, è avvenuta. Ho condiviso con nonno molte idee, ci siamo spesso confrontati. Mi auguro che questo libro, le esperienze formative degli ultimi anni, che mi hanno fatto crescere come persona, e il livello professionale raggiunto siano per lui motivo di orgoglio. Sono certa che mi stia guardando e in qualche modo mi stia ancora guidando.

Un profondo ringraziamento va a tutti i RaccontAbili presenti nel saggio, alle loro generose narrazioni, al loro farsi spazio, durante il racconto, regalando idee e vissuti preziosi e interessanti. Un pensiero e un ringraziamento vanno anche a quelle numerose persone che per

vari motivi non se la sono sentita di rispondere alle mie domande, dandomi l'opportunità di riflettere, correggere, modulare, ridefinire sempre il mio delicato ruolo di intervistatrice.

È vero che sono diventata più autonoma nella scrittura, ma per me scrivere significa condividere, per questo poterlo fare a quattro mani è sempre un privilegio. Per terminare il libro mi è stato di grande aiuto Enrico. Con lui condivido una lunga amicizia. Abbiamo dedicato tempo, attenzione e pazienza a rileggere, tagliare e rifinire l'opera. Mi ha aiutata con entusiasmo, metodo e dedizione. Ci siamo impegnati a rendere *RaccontAbili* più utile e in qualche modo scientifico grazie alle note inserite, prese da libri e da siti autorevoli. Abbiamo condiviso insieme l'ultima importante parte di un percorso. Abbiamo avuto l'opportunità di conoscerci meglio e di lavorare sodo a un progetto condiviso. È stato un importante arricchimento, nonché un'esperienza nuova e più intensa di altre avventure condivise insieme fino ad oggi.



# L'autrice



Zoe Rondini è il nome d'arte dell'autrice. Laureata in Scienze dell'Educatione e della Formazione e specializzata in Editoria e Scrittura alla «Sapienza» di Roma, dopo la sua opera prima, il romanzo autobiografico *Nata Viva*, con quest'opera ha voluto dare spazio ai vissuti e alle narrazioni sulle disabilità. Il blog [Piccologenio.it](http://Piccologenio.it) è uno degli strumenti che utilizza per partecipare alla diffusione della conoscenza del mondo della disabilità e alla promozione dei diritti dei disabili. Parallelamente, cura un corso annuale dedicato al tema della disabilità nell'ambito del Master di Neuropsicologia dell'età evolutiva promosso dall'Università LUMSA di Roma e, dal 2011, è promotrice del progetto pedagogico di contrasto al bullismo e valorizzazione delle diversità «Disabilità e narrazione di sé: come raccontare le proprie piccole e grandi disabilità», rivolto agli alunni della scuola primaria e secondaria di primo e secondo grado. Fornisce il suo contributo in diversi convegni e seminari di settore, nonché a testate giornalistiche attive nell'ambito del sociale.

# GRAZIE PER AVER SCARICATO



## Vivi. Scrivi. Pubblica. Condividi.

La nuova linea editoriale di Erickson che dà voce alle tue esperienze

È il progetto firmato Erickson che propone libri di narrativa, testi autobiografici, presentazioni di buone prassi, descrizioni di sperimentazioni, metodologie e strumenti di lavoro, dando voce ai professionisti del mondo della scuola, dell'educazione e del settore socio-sanitario, ma anche a genitori, studenti, pazienti, utenti, volontari e cittadini attivi.

Seleziona e pubblica le esperienze, le sperimentazioni e le idee che questi protagonisti hanno sviluppato e realizzato in ambito educativo, didattico, psicologico e socio-sanitario, per dare loro la possibilità di condividerle attraverso la stampa tradizionale, l'e-book e il web.

Sul sito **[www.ericksonlive.it](http://www.ericksonlive.it)** è attiva una community dove autori e lettori possono incontrarsi per confrontarsi, dare e ricevere suggerimenti, scambiare le proprie esperienze, commentare le opere, trovare approfondimenti, scaricare materiali. Un'occasione unica per approfondire una serie di tematiche importanti per la propria crescita personale e professionale.

The Erickson logo is displayed in white text on a solid red rectangular background. The word "Erickson" is written in a serif font, with a small white square positioned above the letter 'i'.

Vai su **www.erickson.it**

per leggere la descrizione dei prodotti Erickson e scaricare gratuitamente tutti gli «sfogliabro», le demo dei CD-ROM e le gallerie di immagini.



Registrati su **www.erickson.it** e richiedi la **newsletter INFO** per essere sempre aggiornato in tempo reale su tutte le novità e le promozioni del mondo Erickson.



Seguici anche su **Facebook**

[www.facebook.com/EdizioniErickson](http://www.facebook.com/EdizioniErickson)

Ogni giorno notizie, eventi, idee, curiosità, approfondimenti e discussioni sul mondo Erickson!

Di disabilità, o diverse abilità, si parla ormai molto. Ma qual è la prospettiva delle tante persone che in diversi modi vivono la propria disabilità o quella altrui? Quali possono essere le narrazioni sul mondo di chi ogni giorno vive la disabilità in prima persona e di chi è a stretto contatto con essa per ruolo, professione o vocazione? Zoe Rondini, alla sua seconda prova letteraria, scommette su questo spazio bianco e, attraverso la forma dell'intervista, restituisce centralità a questi punti di vista. Chi risponde cerca di estendere il concetto di disabilità guardandolo sotto molteplici lenti: dalla famiglia alla scuola, dalla routine all'arte, dal tempo libero al lavoro, dalla politica ai diritti, dall'amicizia all'amore e alla sessualità, cercando di sfatare luoghi comuni e tabù.

Arricchito dai contributi dei professori Serena Veggetti, Nicola Siciliani de Cumis e Adriano Bompiani, questo testo, al confine tra saggio, inchiesta e intervista polifonica, si rivolge alla stessa comunità protagonista delle interviste: persone con disabilità, famiglie, insegnanti e educatori, giornalisti, scrittori, pedagogisti, psicologi, medici, studenti, amanti del teatro e del cinema, attori, registi e autori, nell'intento di allargare la comunità «abile nel raccontare» e con l'auspicio che ogni lettore e lettrice diventi a sua volta uno o una dei possibili, futuri... *RaccontAbili*.



## ZOE RONDINI

Ha già pubblicato il romanzo autobiografico *Nata Viva*, anch'esso con il nome d'arte di Zoe Rondini. Il blog [Piccologenio.it](http://Piccologenio.it) è uno degli strumenti che utilizza per partecipare alla diffusione della conoscenza del mondo della disabilità e alla promozione dei diritti dei disabili. Parallelamente, cura un corso annuale dedicato al tema della disabilità nell'ambito del Master di Neuropsicologia dell'età evolutiva promosso dall'Università LUMSA di Roma. Partecipa a diversi convegni e seminari di settore e collabora con testate giornalistiche attive nell'ambito del sociale.



[www.ericksonlive.it](http://www.ericksonlive.it)  
Erickson dà voce alle tue esperienze