

La diversità per loro: una narrazione in diretta
Vivere e amare il proprio corpo
Diverso in nome della libertà
Album dei laboratori

effeta n.1 dicembre 2023

**Fondazione Gualandi
a favore dei sordi**



www.fondazionegualandi.it

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in Abb.Postale
D.L.353/2003
(conv. in L.37/02/2004 N°46)
art 1, comma 2, DCB Bologna
Contiene I.R.

sta



La diversità: una narrazione in diretta > 4

Sandra Benedetti

Vivere e amare il proprio corpo > 16

Maria Cristina Pesci

Diverso in nome della libertà, ovvero storia
e storie dal Barone Rampante > 21

Silvana Sola

Album dei laboratori > 24

Sommario

EFFETA

Rivista della Fondazione Gualandi a favore dei sordi

ANNO CXVIII - Numero 1 - 2023

Direttore responsabile: Aldo Barbieri

Redazione: Via Nosadella 49 - 40123 Bologna

redazione@fondazionegualandi.it

In redazione: Beatrice Vitali, Franca Marchesi,
Lorenzo Campioni, Sandra Benedetti, Roberto Frabetti,
Silvana Sola, Elena Malaguti, Andrea Pancaldi,
Paola Vassuri, Angela Chiantera

Progetto grafico e impaginazione: Chialab

Fotografie laboratori: presso Fondazione Gualandi

Stampa: Litografia IP Srls, Firenze

Autorizzazione Tribunale di Bologna

N.4223 del 27.06.1972



**Fondazione Gualandi
a favore dei sordi**

Fondazione Gualandi a favore dei sordi
Via Nosadella 49 - 40123 Bologna

La rivista Effeta, che esce in stampa ogni 6 mesi, unisce le sue pagine a quelle che vengono aggiornate di frequente sul sito www.effeta.fondazionegualandi.it per raccontare idee, esperienze e riflessioni sulla sordità e sull'educazione.

Chi vuole ricevere ogni anno i due numeri stampati, li può richiedere alla segreteria: iniziative@fondazionegualandi.it con Nome, Cognome, qualifica e indirizzo esatto completo.



Negli ultimi due numeri di Effeta si è dato rilievo al corpo, come per ridare spessore e consistenza a ciò che la pandemia ha reso distante, invisibile e a tratti pericoloso, e questo ci ha permesso, in un certo senso, di riappropriarci di una vicinanza che reputiamo fondamentale in campo educativo.

La presenza del corpo inevitabilmente ci riporta alla persona come individuo, unico e con caratteristiche proprie, e ci mostra quell' "ognuno a suo modo" a cui ormai non possiamo sottrarci.

È probabilmente il singolo la risposta alla complessità. Il singolo non avulso dalla realtà, ma all'interno di un contesto educativo e sociale, in costante relazione biunivoca.

In questo numero quindi, l'idea è stata quella di entrare nel dettaglio, di trovare uno sguardo "da dentro", capace di raccontarci esperienze vissute e comprendere meglio la complessità del reale; rimarcare con forza che la diversità è una questione di percezione e punti di vista, di come la propria storia riesca ad incrociarsi con le storie degli altri.

Non possiamo permetterci, ad oggi, che le persone con disabilità, come dice Cristina Pesci nel suo articolo, siano "ancora inaspettate" o come dice Andrea Canevaro, in uno dei suoi libri più belli, che ci siano "bambini che si perdono nel bosco". L'invito è quello di recuperare uno sguardo più intimo e più concreto, capace di vedere e agire.

Beatrice Vitali

sta

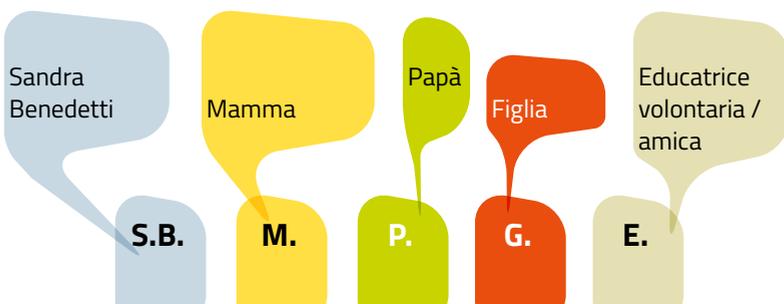
La diversità: una narrazione in diretta

Intervista di Sandra Benedetti

Il testo dell'intervista¹ riportata di seguito si riferisce ad un incontro che ho condotto alla presenza dei genitori (la mamma M. e il papà P.) di G. (donna con sindrome di Down) e alla sua amica E., coinvolta anche come volontaria nell'accompagnamento all'autonomia di tre adulti con sindrome di Down; una delle loro famiglie ha scelto di affittare un appartamento disponibile in una co-housing² che il Comune di Bologna ha realizzato per nuclei familiari desiderosi di condividere il percorso esperienziale di comunità solidale. Oltre alla famiglia intestataria del contratto di locazione si sono aggiunte altre tre famiglie, di cui una è quella di

G., per favorire progressivamente un percorso di autonomia. La caratteristica di questa esperienza è che la famiglia di G. non ha alle spalle nessuna associazione che solitamente si fa carico e governa percorsi analoghi, per cui le restanti famiglie con figli con sindrome di Down hanno riconosciuto ed assegnato a E., già educatrice d'infanzia, un ruolo di accompagnamento alle autonomie. Tutto ciò anche in virtù non solo dell'amicizia che lega E. a G. e alla sua famiglia, ma anche per la competenza professionale di cui E. gode in quanto da anni impegnata nei servizi educativi 0/3 del Comune di Bologna.

1. Le interviste a M. e E.V., rispettivamente mamma e amica di G., si sono svolte presso l'abitazione in co-housing alla presenza di G. e del papà visto che entrambi hanno desiderato condividere assieme questa esperienza.
2. Il cohousing si configura come un progetto di partecipazione sociale. Infatti non a caso viene definito come un progetto partecipato, perché gli abitanti che andranno ad abitare in questi spazi intervengono direttamente nella progettazione e possono scegliere come condividere i servizi e come gestirli.



S.B. Potresti raccontare la tua esperienza di maternità? Se non sbaglio G. è la tua prima figlia e quindi la scoperta della sua disabilità ha costituito per te un evento immaginario inaspettato. Come ti è stato comunicato e come hai reagito?

M. “Se devo risalire a quel momento in cui ho inaugurato la mia maternità con G. posso dire che appena l’ho vista l’ho riconosciuta, nel senso che appena l’ho guardata ho visto mia figlia. È stato più difficile con il secondo perché (sorride e con lei G.) F. è uscito con due occhi spiritati, infatti io l’ho guardato e ho detto: ma chi è? E direi quasi paradossalmente che con il secondo figlio è stata più complicata la gestione iniziale perché non dormiva alla notte e questo nel tempo ci ha un po’ esaurito. Faccio comunque fatica a rispondere compiutamente a questa domanda perché prima di rimanere incinta, lavorando nella scuola avevo fatto tutti gli screening possibili ed immaginabili per cui il mio ginecologo mi aveva impedito di fare altri controlli prima di rimanere incinta e quindi chiaramente è stata quasi una premonizione, pareva me lo sentissi, perché avevo ansia”.

A. questo punto interviene E. che conferma e racconta un aneddoto: “M. era già incinta e mi venne a trovare e mi ricordo che si mise a piangere e alla richiesta del motivo, M. si limitò a rispondere che non lo sapeva”.

M. riprende la narrazione confermando E. e precisando “che lei ha pianto tutti i nove mesi”, **ma ha aggiunto che** “molte donne in gravidanza tendono ad avere questo tipo di reazione perché è la conseguenza di uno sbalzo ormonale molto forte. Poi un figlio indipendentemente da come va, cambia la vita e questo cambiamento è per sempre. A me il per sempre spaventava molto anche perché io non amo il “per sempre”, ma se fai questa scelta... poi alla fine non ho avuto dubbi. Conoscevo una dottoressa, mamma di un bambino che frequentava la scuola in cui io lavoravo, che mi venne a trovare in ospedale, mi disse che potevo andare a casa con G. A quel punto visto che piangevo mi chiese il perché e allora le dissi che per me la bambina aveva qualcosa che non andava. Lei che lavorava in quell’ospedale, ma non nel reparto dove ero ricoverata, l’ha guardata e ha capito subito; si è scontrata con il pediatra che aveva fatto lo screening iniziale e che non aveva rilevato problemi. Con la dottoressa lo screening è avvenuto compiutamente e nel giro di quattro giorni G. è venuta a casa.

[...] un figlio
indipendentemente
da come va, cambia
la vita e questo
cambiamento è per
sempre.

M

La vita va vissuta come si presenta e sono le aspettative che ci alterano e ci fanno agire in modo sbagliato.

Questo per dire che non per tutti il percorso è uguale. Tutto ciò per me ha rappresentato un grosso vantaggio assieme alla fortuna di averla avuta subito tra le braccia, perché in questi casi quasi mai ciò avviene e questo imprinting è già un passo grosso. Per moltissime mamme che prima vedono la diagnosi e poi il figlio la condizione cambia, mentre se tu lo vedi prima, la simbiosi e il riconoscimento sono immediati; questo ha aiutato tutti ed in particolare lei e me. Quel riconoscimento è indissolubile”

S.B. A distanza di tanti anni da quel primo giorno, oggi mi viene da chiederti quando è accaduto che tu hai elaborato questa esperienza di maternità come una risorsa?

M “La risorsa è correlata alla condizione generativa, poi cresce progressivamente assieme a lei ed è chiaro che devi maturare un concetto della vita diverso dalla media... la vita ti impone, dal momento che nasci, di viverla, quindi se la persona che attendevi è diversa cosa fai la sopprimi? Se vedi una persona grassa che gira per strada e senti i commenti a latere di persone che la svalutano, cosa fai la inviti a chiudersi in casa? La vita va vissuta come si presenta e sono le aspettative che ci alterano e ci fanno agire in modo sbagliato”.

A questo punto interviene il padre e aggiunge: “quello che posso dire è che quando è nata G. non mi ha mai attraversato il giudizio... andai io a parlare con la dottoressa che mi disse come andavano le cose... non fu una cosa semplicissima, ma con l'andare del tempo si cresce... sono le aspettative che uno nutre il vero pericolo perché se uno desidera un bambino con determinati tratti somatici, con una certa conformazione fisica ecc., questo non aiuta”.

Riprende la madre e sottolinea che “il concetto sta nel desiderare un figlio senza troppe aspettative, mentre se si desidera un figlio per riscattare ciò che non si è stati, allora il salto di qualità non si compie. Io vedo molte persone che pur avendo figli con tutte le potenzialità, non hanno potuto crescerli fortificati da relazioni salde e quindi poi sono intervenuti problemi. La mela non cade lontano dall'albero perché trasmette tracce che sono le fondamenta per la costruzione dell'identità. Noi eravamo motivati nel divenire genitori... la scelta di decidere di fare un figlio è stata molto condivisa”.

S.B. Quali sono i punti imprescindibili sui quali non sei mai andata in deroga nella relazione con G.?

M “Fin da quando è nata G. ci è parso che l'obiettivo prioritario fosse renderla indipendente e anche con Gia., il secondo

figlio, è accaduta la stessa cosa. Abbiamo cercato di non fermarci alle indicazioni che ti forniscono del tipo “non arriverà mai fin lì”, “non farà mai così”. Sia a G. che a GIA. abbiamo dato campo libero e poi se non ce la facevano, eravamo lì ad aggiustare il tiro... però non ho mai dato per scontato che non ce la facessero o che non capissero una cosa, e questo probabilmente ha mosso un po’ di più le esperienze. Il caso ha voluto che abitando in un paese lei ha fatto da apripista perché all’epoca non c’era nessuno che aveva una disabilità con cui confrontarsi; c’erano dei ragazzi con delle difficoltà, quelli che allora venivano etichettati come “somari” e oggi sono invece riconosciuti come allievi con disturbi specifici dell’apprendimento. G. ha fatto da apripista (**G. ride**) perché in paese erano due certificate: una ragazzina in sedia a rotelle che poi non c’era più a scuola ed era già grande, e poi G.”.

Guardando G. , la madre. continua dicendo: “possiamo affermare che a gomitate io ho aperto la strada e tu pure...” **e G. annuisce.**

“Dopo di lei ne abbiamo avuti due o tre per ogni classe... e ogni anno le certificazioni sono sempre aumentate... c’è da chiedersi cosa sia successo, anche perché le diagnosi sono davvero triplicate. Però quello che voglio sottolineare è che la nostra scelta di trasferirci dalla città al paese è stata compiuta proprio perché desiderando fare dei figli, volevamo offrire loro un contesto meno costrittivo e più socializzante. Il paese è un grande ventre contenitivo: la lascio andare nella piazzetta del paese dove trovava altri bambini con cui relazionarsi, faceva, brigava e fino a 12 -14 anni l’accompagnavi e lei tornava a casa con gli amici; a Bologna questo non sarebbe stato possibile e G. avrebbe corso dei rischi più elevati.

Quando nacque G. l’assistente sociale ci consigliò di vendere la casa di campagna e trasferirci a Bologna visto che nel paese mancavano le strutture di assistenza. Invece la scelta è stata ancora una volta l’autonomia... lei andava nei campi, raccoglieva le cacche dei conigli (**G. ride**), si muoveva a gattoni, insomma sono esperienze importanti che a Bologna non avrebbe fatto, anche se a Bologna G. ha frequentato il nido e la scuola dell’infanzia, visto che io lavoravo in città.

Invece la scelta è stata
ancora una volta l’autonomia...

M

Segnalo che il problema dell'handicap all'atto dell'assegnazione, anche per tramite delle modalità che vigevano allora tra l'ASL e la scuola, funzionava così: la diagnosi fa presumere che la bambina sarà grave e allora iniziano a scaricarla... poi vedono che la bambina è in gamba allora iniziano a litigarsela. Io ho messo un fermo ossia ho dichiarato che su mia figlia non litiga nessuno e quindi abbiamo avuto scontri... non ho nulla da dire del personale del nido che era molto qualificato, ma assistevo ad una dinamica che non mi piaceva affatto. In sintesi la logopedista del nido, che passava una volta all'anno, aveva però l'ardire di dare valutazioni sulle competenze di G. senza avere la continuità delle osservazioni. Io ritengo che dovrebbero essere le associazioni a negoziare con le ASL le modalità degli interventi anche per tutelare le famiglie, visto che non tutte hanno la capacità di imporsi e di interloquire come ho fatto io conoscendo il mondo della scuola dall'interno. L'ASL sa che tu sei in difficoltà e parte dal presupposto che tu hai bisogno, ti fa sentire in difetto mentre noi, a parte i primi anni in cui ci siamo rivolti al CEPS (Centro Emiliano Problemi Sociali per la trisomia 21), poi abbiamo fatto da soli.

Devo dire anche che se non ce l'avessi fatta avrei coinvolto le associazioni per un aiuto e quindi riconosco tutta l'importanza del loro intervento. Per G. ho lottato perché i diritti che le spettavano fossero riconosciuti. Per esempio G. fa una esperienza di scuola e lavoro e finisce a lavorare in una cucina con una educatrice che definisco A. che descrive nel colloquio con me, una G. che non riconosco. Come madre conosco i pro e i contro di G., ma dal ritratto che mi veniva presentato non ritrovo mia figlia. Chiedo allora di parlare con un'altra educatrice che chiamerò B., che mi dice che G. entra in ansia quando vede A., perché esercita un certo pressing. Nella riunione di équipe alla presenza di tutti i professionisti e responsabili, dopo aver fatto parlare tutti sono intervenuta dicendo che, in premessa, l'obiettivo era che G. provasse diversi tipi di lavoro per poi scegliere, mentre invece averla assegnata e lasciata per due anni in questa prima esperienza di cucina non le ha offerto termini di paragone... quindi obiettivo non raggiunto. La scelta che una educatrice deve compiere poi è quella di essere una facilitatrice di esperienze e non un ostacolo che mette in difficoltà le persone che stanno per costruire un loro profilo professionale”.

Interviene il padre che afferma: “La cosa brutta è che G. ha sempre avuto problemi di comprensione con gli adulti, non con i suoi pari, perché gli adulti non si aspettano nien-

Per G. ho lottato perché i diritti che le spettavano fossero riconosciuti.

te da lei, non riescono ad entrare in sintonia... e per adulti intendiamo gli educatori... per es. alla scuola elementare di allora l'insegnante di sostegno la portava sempre fuori e ad un certo punto G. disse *ma perché mi portate a scuola se non posso stare in classe con i miei compagni?... Tanto vale io stia a casa.*

M. riprende e afferma: “ci sta che nel progetto si contempli di uscire e stare fuori, ma deve essere qualcosa di programmato secondo obiettivi misurabili e verificabili con i suoi livelli di apprendimento e le sue effettive risorse. G. nella vita ha imparato più per imitazione che rispetto a ciò che le abbiamo insegnato... quindi i suoi compagni sono stati un grande stimolo. Gli adulti invece pare non si ponessero molto il problema di dove lei potesse arrivare, come se la sua disabilità sancisse già un percorso... tanto non ci arriva... insomma luoghi comuni... Abbiamo avuto educatrici molto brave, ma sono molto più rare. Tutti i bambini quindi anche quelli con sindrome di Down, apprendono molto di più dai loro compagni che dagli educatori, i quali invece dovrebbero essere attenti ad accompagnarli ed osservarli per stimolarli, facendo tutoring, ma solo quel tanto che può consentire loro di avanzare senza prevaricarli o peggio ancora prefigurare anzitempo ciò che sapranno o non sapranno fare. E questo se vale per tutti i bambini a maggior ragione vale per loro”.

S.B. Cosa ti fa stare serena pensando al futuro di G.?

M “Per il momento sono relativi i momenti di serenità se li proietto nel futuro di G. È come se tutto scorresse lungo il filo del rasoio. La cosa che mi procura tranquillità è il fatto che G. possieda un lavoro a tempo indeterminato. Anche il *co-housing* esiste, ma è temporaneo perché l'obiettivo finale è la sua autonomia in una casa che senta propria, abitando anche da sola se lo sente come bisogno e imparando a regolare le emozioni che la solitudine spesso suscita.

Ciò che avvertiamo di G., che è dell'85, è che ha una età mentale molto avanzata, mentre l'età emotiva segna il passo a causa dell'assenza di quelle esperienze che tutti abbiamo fatto, ossia l'amica del cuore, e gruppi in cui lei possa avere un ruolo da protagonista e non recessivo o ai margini; infatti i rapporti sentimentali che lei ha avuto non sono stati paritari, potrebbero essere equiparati a quelli che vediamo tra adolescenti. Quindi questa discrepanza tra la sua età emotiva e quella cognitiva, le fanno vivere una difficoltà nel reperimento sia di amicizie che di amori che possano essere in consonanza con le tappe evolutive che ha raggiunto. Al momento questo rappresenta motivo sia per lei, e di conseguenza per noi, di frustrazione”.

La
cosa che
mi procura
tranquillità è
il fatto che G.
possieda un
lavoro a tempo
indeterminato.

S.B. Quale interesse ha mosso il tuo bisogno di affiancamento a ragazze e ragazzi con sindrome di down?

E. “L’avvicinamento a questa esperienza è avvenuta in modo del tutto naturale essendo G. nella mia vita da molti anni in quanto figlia di un’amica, M., che conosco da sempre e quindi ho conosciuto G. che aveva sì e no una settimana di vita. La frequentazione non è stata sempre così assidua e infatti, quando la mamma di G. mi propose diversi anni fa di condividere momenti di convivenza assieme, all’epoca non me la sentii, probabilmente in quel momento non ero pronta. Tuttavia devo dire che ho sempre riscontrato un’attenzione che in qualche modo riuscivo e riesco a suscitare nelle persone disabili... una sorta di energia che li porta ad avvicinarsi creando un contatto immediato e senza barriere.

[...] gli adulti molto spesso quando si trovano davanti un ragazzo speciale, assumono modalità e comportamenti diversi, non so dire perché, forse perché le diversità spaventano.

Poi è accaduta l’occasione di avere G. con me, cioè per qualche giorno alla settimana in convivenza presso la mia abitazione, ed è stata una scoperta grandissima, perché al di là che io conoscessi G. e lavorassi nella scuola, mi si è svelato un mondo che pensavo di conoscere ed invece non era così. È stata una rivelazione, e credo che, stando con G. e gli altri ragazzi presenti in *co-housing* ho imparato a trattare con loro come faccio con qualsiasi altra persona e, viceversa, mi sono accorta come invece le persone in generale non sono in grado di farlo. Mi sono resa conto che soprattutto l’atteggiamento degli adulti si modifica, diversamente da quello dei bambini; per loro siamo tutti uguali, mentre gli adulti molto spesso quando si trovano davanti un ragazzo speciale, assumono modalità e comportamenti diversi, non so dire perché, forse perché le diversità spaventano.

La paura di sbagliare, di fare un errore e quindi nel dubbio si ricorre allo stereotipo. A volte accade che mentre si parla con una persona diversa si alza la voce, si gesticola o peggio ancora si parla come se loro non ci fossero e questo atteggiamento lo si può riscontrare anche tra i genitori stessi”.

S.B. A partire dalla tua esperienza maturata nei servizi educativi per la prima infanzia, hai potuto avvalerti dei tuoi saperi professionali nella relazione con G. e con gli altri ragazzi e ragazze che partecipano al co-housing?

E. “Sicuramente la mia attività professionale esercitata nei servizi per la prima infanzia a Bologna mi ha allenata ad ascoltare, essendo bambini piccolissimi privi della parola, dando molto rilievo alla metacomunicazione e al linguaggio del corpo.

Gli adulti hanno una difficoltà legata alla paura che hanno dentro, ma anche una tendenza ad infantilizzare per cui non stanno mai in una soglia di sviluppo prossimale che potrebbe stimolare la persona speciale; a ciò si aggiunge il fatto che

spesso gli adulti sono molto autocentrati e questo è confermato dal fatto che anche guardando al mondo della scuola, i bambini imparano molto di più dai pari che dagli adulti acquisendo anche dei saperi che sono propri del loro lessico, delle loro sensibilità”.

S.B. Cosa ti suggerisce questa ulteriore esperienza che puoi trasferire nel lavoro con le famiglie?

E. “Sento che mi porto a casa con maggiore chiarezza un messaggio che posso passare ai genitori dei bambini al nido ossia quello di lavorare sulle autonomie, tema non così scontato. La prevaricazione dell’adulto sul bambino è molto praticata anche se non è disabile: faccio io per lui, dico io per lui, perché rendere autonomi i propri figli è molto più faticoso dal punto di vista emotivo. Il bambino è spesso vissuto con un sentimento o un atteggiamento di proprietà e di possesso: è mio e quindi gestisco io, faccio io, mentre in realtà un bambino ha la sua identità. Accompagnare un bambino alle autonomie è molto faticoso perché sfugge e quindi devi affiancarlo e attendere... è una fatica enorme. Sarebbe opportuno che la formazione degli educatori avvenisse coinvolgendo i genitori e ribaltando l’equazione, cioè fornendo loro la possibilità di narrare pezzi di vita a casa, confrontarli con analoghi comportamenti degli educatori o insegnanti e da lì ripartire con una narrazione riflessiva sulle azioni che si fanno a casa e a scuola o al nido”.

S.B. A partire da questa esperienza cosa ti porti dentro nel tuo percorso esistenziale?

E. “Una scoperta enorme che tocca le parti di me più profonde e che mi ha portata a considerare questa esperienza come un percorso di vita che dovevo compiere, ossia che sono stata chiamata a compiere proprio per avanzare nella mia crescita esistenziale”.

Accompagnare un bambino alle autonomie è molto faticoso perché sfugge e quindi devi affiancarlo e attendere... è una fatica enorme.

E.V

Mentre per le interviste relative alla madre e alla educatrice. il testo è stato elaborato dalla sottoscritta procedendo alla sbobinatura delle risposte, per la parte seguente relativa al contributo di G., le risposte corrispondono ai contenuti che lei stessa ha espresso e che sono stati da me elaborati in forma scritta direttamente in sua presenza per avere la conferma immediata del suo pensiero. G., infatti, diversamente dalla madre e dalla educatrice, non ha accettato l'intervista collettiva, ma ha preferito riservarsi un

tempo in autonomia, presso la sua abitazione, per fissare degli appunti relativamente alle domande che le ho sottoposto. Ho compreso che questa modalità l'ha favorita nel decantare una emotività sempre latente ed in procinto di esplodere. Così all'incontro presso la mia abitazione, nel corso del quale ci siamo dedicate il tempo necessario per rispondere alle domande, G. aveva un maggior dominio della situazione e non è mai accaduto che scivolasse nelle lacrime. Il lavoro di co-costruzione delle risposte è avvenuto sulla base da un lato degli appunti che lei stessa aveva scritto, e

delle eventuali integrazioni orali che ho raccolto integrandole, e dall'altro dal mio intervento redazionale, in quanto una difficoltà che sovente G. incontra non consiste nell'esprimere i concetti, che tra l'altro sono estremamente profondi e pertinenti, ma dal compattarli e renderli consequenziali nel corpo di un testo. In altre parole ho avuto l'impressione che il mio intervento le abbia consentito di dare coerenza ed organicità ai suoi pensieri, riconsegnandoli in un corpo unitario del testo. Tanti pensieri ed emozioni integrati gli uni agli altri. Forse è questo che l'aiuta a non sentirsi spezzata.

[...]

fin da piccolissima non ho mai avvertito differenze, anche perché i miei genitori mi hanno molto spinto verso il gruppo e verso i miei coetanei...

S.B. Cosa rappresenta per te l'essere una donna con sindrome di Down e quando hai avuto netta la sensazione di essere una persona con disabilità?

G. “Io vivo il mio percorso come dentro ad un tunnel che è attraversato sia da zone di buio e di ombra, sia da zone più chiare e di luce... avendo vissuto la mia infanzia in un paese in mezzo al verde, mi sono sentita sempre in stretta comunione con i miei amici e fin da piccolissima non ho mai avvertito differenze, anche perché i miei genitori mi hanno molto spinto verso il gruppo e verso i miei coetanei... giocare, scambiare pensieri e parole, vivere la giornata interamente è stato qualcosa che ho sempre potuto fare... Poi è arrivata l'adolescenza e lì ho sentito la trisomia 21 come un inciampo, come un limite perché finiva la stagione della complicità e cominciava quella delle coppie... le coppie di amiche, i primi amori e lentamente è emerso il mio essere una ragazza speciale. In altre parole fino a quel momento la mia possibilità di stare con gli altri era basata su aspetti di vicinanza anche perché essendo una curiosa mi sono sempre appassionata a tanti temi e quindi sul piano cognitivo ho sempre potuto reggere il confronto con i miei pari, che non mi hanno mai fatta sentire diversa. Quando diventi adolescente il corpo cambia e il mio anche, è arrivato il ciclo, sono diventata più formosa e sono comparse alcune problematiche alla tiroide... ho cominciato a prendere peso e a prendere delle

medicines e tutto questo mi ha fatto sentire la differenza tra prima e dopo e ho realizzato più compiutamente il mio essere una donna con sindrome di Down. Da quel momento in poi ho avuto la netta sensazione di essere disabile e questo accade ancora oggi quando mi guardo allo specchio.

Così ho vissuto un periodo di depressione associata ad una compulsione legata al cibo che mi ha portata anche a compiere esperienze di degenza in strutture dove ho conosciuto anoressiche e bulimiche, finendo per caricarmi anche del loro dolore... dal 2017 ho iniziato a vedere la luce da questo tunnel infinito e, grazie alla mia infanzia nel corso della quale ho pattinato in una società sportiva ho ritrovato nel pattinaggio la mia salvezza. Nel corso di uno spettacolo di pattinaggio ho conosciuto quello che è diventato il mio ragazzo per cinque anni. Attorno ai trent'anni ho cercato di affrontare l'incontro con la comunità dei ragazzi e ragazze con sindrome di Down, ma anche presidi sanitari e associazioni dalle quali mi aspettavo risposte ai miei perché che non sono mai arrivate; ho iniziato a frequentare, persone con la trisomia 21 e anche qui ho scoperto un mondo molto ricco, ma anche molto diversificato. Le emozioni che ci travolgono e ci caratterizzano sono il linguaggio che pratico con la più parte di loro, ma io ho bisogno anche di trovare una similitudine nei pensieri, nel modo di vedere la vita e da questo punto di vista faccio più fatica... non trovo spesso la persona che mi fa sentire alla pari, cioè che riesce a stare al mio passo. A volte mi sento né carne né pesce per questo... come se non riuscissi ad essere me stessa né tra i cosiddetti normali, né tra le persone speciali. Non so cosa significhi essere una donna con sindrome di down... so solo che per me essere speciale mi procura molta ansia... un po' come se mi sentissi un brutto anatroccolo, sia dentro che fuori... e avverto come una specie di incapacità ad essere accettata dal mondo esterno”.

S.B. Cosa ha rappresentato la tua famiglia per te e quali risorse senti di possedere che rappresentano un tesoretto ereditato dai tuoi genitori e da tuo fratello?

G “La mia famiglia è stata ed è speciale perché mi ha sempre sostenuta e spronata verso l'autonomia. Questo non è un dato scontato perché con le persone speciali il rischio è proprio quello di proteggerle e così di farle sentire ancora più inabili. Questa fiducia mi ha aiutata a sperimentare molte cose... ed infatti io sono un vulcano in piena, per via dei tanti interessi che nutro e delle tante attività che pratico. Nella famiglia poi un posto importante ce l'ha avuto la mia nonna; se ne è andata alcuni mesi fa e dentro di me mi porto sempre le sue parole: lei mi ha detto: “Ricordati G. che anche quando non ci sarò più su questa terra, io comunque

La mia famiglia è stata ed è speciale perché mi ha sempre sostenuta e spronata verso l'autonomia.

ti sarò vicina sempre... basta che tu mi chiami e io ci sono". Non riesco a pensare a lei senza commuovermi ed infatti anche oggi andare nella sua casa mi turba molto".

S.B. La tua disabilità la vivi come una risorsa o come un fardello? In altre parole il mondo attorno a te ti facilita o ti ostacola?

G "Essere speciali vuol dire avere come un distintivo addosso che ti rende identificabile come diverso agli occhi degli altri. La mia diversità la vivo come un macigno mastodontico, un fardello enorme che mi fa stare male e non mi facilita la vita, anzi me la ostacola al punto che a volte ho quasi l'impressione di non trovare l'equilibrio interiore, soprattutto attraverso il mio corpo che mi rimanda ogni giorno qualcosa che avverto come sofferente: ossia il rapporto con il cibo. Percepisco spesso una incapacità di regolare il cibo che mangio perché mi assale la voglia di consumarlo con ossessione, ma poi so che mi procura anche una forte fragilità interiore perché scivolo subito dopo nella mancanza di stima e mi interrogo a cosa mi serve un corpo che poi non so apprezzare proprio perché non mi piace. Diventa una questione a lungo andare di difficoltà a stare dentro se stessi, ad apprezzarsi oltre a tutte le questioni relative al benessere fisico. Per questo sto facendo un percorso di sostegno psicologico... Vorrei arrivare al punto di accettarmi ed essere uguale agli altri adulti, ma la diversità che mi attraversa la sento come un ostacolo".

S.B. Quali sono le tue aspirazioni e i tuoi progetti per il prossimo futuro? E il co-housing rappresenta, oltre al lavoro che già possiedi, un passaggio importante per la tua autonomia?

G "Sono tantissime e importanti. Ho molti sogni da realizzare perché sono soprattutto una persona curiosa e desiderosa di sperimentare... amo il pattinaggio su rotelle e questo è uno sport che mi sta dando tante soddisfazioni... poi sono molto attratta dalle culture orientali e dalla medicina ayurvedica. Penso di avere una sensibilità molto sviluppata che si manifesta anche nella capacità di avvertire e sentire gli altri, sia per quello che sono fisicamente che per quello che dicono, per i pensieri che esprimono. Vorrei scrivere un libro o comunque fissare dei pensieri per descrivere cosa intendo per approccio olistico che non ritrovo nella medicina tradizionale. Mi dicono che sono molto brava a fare i massaggi e per questo mi piacerebbe molto poter frequentare un corso, anche universitario, magari serale visto che lavoro, per apprendere le tecniche fisioterapiche e poterle mettere in atto a partire da questa visione integrale. Il desiderio maggiore sarebbe aprire un centro benessere o una S.p.a in cui

praticare le discipline dello yoga e la medicina ayurvedica perché credo che occorra stare bene con sé stessi e per trovare la propria serenità e tranquillità a partire dalla propria interiorità.

Io sono occupata a tempo indeterminato presso un museo bolognese e questo lavoro rappresenta la mia sicurezza, la porta per la mia autonomia, ma il mio sogno sarebbe quello di coltivare, nell'altra mezza giornata che mi rimane, questa passione che in qualche modo mi riconduce al corpo, alla possibilità di dare al corpo un certo sollievo. La cultura ayurvedica poi ci collega alla tutela dell'ambiente e alla sua salvaguardia, tema questo altrettanto importante per me. Tutte le battaglie ambientali sono per me giuste perché il corpo sano può vivere meglio in un ambiente sano.

In questo momento poi il mio desiderio è essere autonoma, avere una casa mia e questo accade già quando rimango a dormire sola nell'abitazione in co-housing, ma so che quella situazione è temporanea. Il co-housing è un passaggio davvero importante per me e sono legata a questo luogo perché ci sto bene e lo sento come un trampolino di lancio per il mio futuro. Ci arrivo comodamente dal lavoro, senza mezzi di trasporto e così posso regolare i miei tempi. Sto scoprendo di possedere le capacità e le competenze per essere autonoma e divenire adulta ed indipendente.

Nel mio futuro vorrei che i miei sogni, i miei progetti e le mie aspirazioni si realizzassero. E poi avere l'amica del cuore con cui poter vivere assieme alcuni momenti: andare fuori a cena in un ristorante, andare a visitare un museo. Più che un fidanzato che ti sta addosso, ora ho bisogno di amicizie presenti, ma leggere.

Insomma vorrei dare sempre il massimo di me stessa per migliorare ogni giorno sempre di più”.

Tutte le battaglie ambientali
sono per me giuste perché il corpo sano può
vivere meglio in un ambiente sano.

Dico a Voi, ehi, paladino!

Insistè Carlo Magno.

Com'è che non mostrate

la faccia al vostro re?

*La voce uscì netta dal
barbazalle. Perché io non
esisto, sire. (...)*

*Mah, mah! Quante se ne
vedono! Fece Carlo Magno.*

*E come fate a prestar
servizio, se non ci siete?*

*Con la forza di volontà
disse Agilulfo - e la fede
nella nostra santa causa!*

**Vivere e amare
il proprio corpo**

Di Maria Cristina Pesci

da Il cavaliere inesistente
di Italo Calvino.



Un cavaliere inesistente che solo attraverso la sua armatura può “dare corpo” alla propria esistenza e che invece soltanto cercando di specchiarsi nelle cose del mondo può recitare la propria presenza.

Credo sia una bella metafora per condividere una riflessione come persone con disabilità, chiamate ad essere convinte del valore della nostra visibilità che richiama la libertà di essere sé e insieme tutte le possibili ferite che le differenze possono incarnare.

Forse riconoscerlo e reclamarlo a noi stesse/i per prime/i e condividerlo può costruire legami di vicinanza e consente di lavorare per il cambiamento in tutte le relazioni.

La dimensione del corpo “esistente” include tra l'altro una riflessione anche sulla prospettiva di genere nella disabilità che continua ad essere fonte di grande ambiguità: se ammessa, produce ancora più fortemente emozioni di paura, di stereotipi distruttivi legati al corpo delle donne con disabilità, ancora più preconcetti legati alla dipendenza e alla violenza.

Come si può sviluppare una consapevolezza dei propri diritti rispetto ad ogni dimensione della propria persona, in una comunità sociale che ancora guarda alle persone con disabilità come se fossero intruse e le vorrebbe ancora senza una propria casa, senza lavoro, senza sesso, senza figli, senza voce e senza desideri. Possiamo dire inesistenti?

All'opposto spesso questo significa che le persone con disabilità per essere considerate debbano saper dimostrare di fare tutto da sole e che ogni aspetto della loro vita dipenda esclusivamente dalla loro volontà, cadendo in una fuorviante immagine di eccezionalità che altro non è che abilismo.

Ritorna perfetta la rappresentazione del Cavaliere inesistente di Calvino: *“Con la forza di volontà- disse Agilulfo- e la fede nella nostra santa causa!”*

Ed è anche vero il contrario: in una realtà sociale che in fondo continua a desiderare che le persone con disabilità siano senza sessualità e senza vita affettiva, senza possibilità di scegliere dove vivere, senza legami se non quelli della famiglia di origine, ne consegue la cancellazione di ogni identità autonoma e separata.

L'apparente “invisibilità” che ne deriva non è a costo zero. È una contraddizione che crea mortificazione, è silenzio, è vergogna, è isolamento.

Richiede disobbedienza, forza, aiuto, determinazione.

Spesso ciò che è sempre stato così non viene nemmeno pensato come modificabile, ma la più grande consapevolezza nasce dall'incontro tra le più diverse esperienze. Chi si percepisce quasi non esistente, solamente visibile attraverso la propria corazza, come possiamo immaginare succeda per la disabilità, può cambiare le carte in tavola attraverso l'intreccio delle relazioni. È possibile riempire quel vuoto e attraverso la costruzione di legami, ognuno può mostrarsi, senza temere di non essere visto e di non esistere.

Per una persona con disabilità **riconoscersi l'un l'altra/o come persona umana degna di contare e di fare sentire la propria voce, in ogni dimensione del sé e anche in una prospettiva di genere, richiede cura, consapevolezza e solidarietà.**

Le persone, gli uomini, le donne, le bambine e i bambini con disabilità sembrano senza terra!

Salta il concetto di appartenenza, un sentire comune, un possibile rispecchiamento. Siamo ancora inaspettate/i.

Forse una possibile interpretazione di questo invisibilità è quella che smaschera una dolorosa verità: nessuna/o desidera rispecchiarsi nella più **profonda immagine sociale e personale che le persone con disabilità incarnano, loro malgrado! Un'immagine:**

- ~ di **dipendenza** senza **speranza** ("sarai sempre e comunque un peso per chi ti potrebbe essere vicino", qualunque lotta tu faccia per essere indipendente)
- ~ di **negazione** del **corpo**, paradossalmente iperinvestito, ma soprattutto come luogo di assistenza, di "correzione", di manipolazione e abusi
- ~ di **spogliazione** del corpo rispetto al desiderio e al piacere e dunque neutralizzato rispetto all'affettività e alla sessualità
- ~ di **predestinazione** all'isolamento rispetto al mondo delle relazioni tutte
- ~ di **identità ferite** e così faticosamente strappate alla libertà
- ~ di inadeguatezza **imperdonabile** e senza appello rispetto alle attività di cura, non solo verso se stesse/i e la propria autonomia, ma verso i più stereotipati ruoli femminili e maschili: ("non potrai mai occuparti davvero di un compagno/a, della casa, di possibili figlie/i")
- ~ di passività nel subire **maltrattamenti** e possibili violenze e multidiscriminazioni

Nell'incontro con la disabilità e con la diversità più

in generale, nel reciproco intrecciarsi, la ricerca di alcuni significati che possono essere di aiuto ritrovano la percezione, le sensazioni e le emozioni comuni tra le persone tutte, con e senza disabilità.

Spesso la diversità che mi sembra penetri di sé ogni aspettativa, ogni occasione, ogni incontro con le persone con disabilità, è un po' come uno specchio che possiamo decidere di non guardare ma che, non per questo, perde la sua capacità di rimandare le immagini che riceve.

Come si possono coniugare aspetti quali il corpo, la disabilità, la diversità con la capacità di percepirsi adeguati e di investire di emozioni positive il movimento, le relazioni, "l'esistere"? Calvino ci interroga: "*Com'è che non mostrate la faccia al vostro re?*"

La voce usci netta (...)- Perché io non esisto, sire".

Come trovare una possibile integrazione se ancora ci troviamo a sentir chiamare il corpo delle persone con disabilità come "corpo non conforme", anche dalle stesse persone con disabilità che si occupano di far valere i diritti di tutte/i?

Alcuni punti possono aiutare questo processo di ricerca, partendo proprio dall'esperienza e dalla testimonianza di chi vive ed è cresciuto con una disabilità, ad esempio riconoscendo il diritto di un piacere della corporeità che desidera "corrispondere", in termini estetici, in termini di competenze, in termini di esperienze e di scelte su se stessi e sulle relazioni.

"Corrispondere" nel significato di contraccambiare, ricambiare, non quindi solo nel significato di essere conforme, coincidere, sovrapporsi. Un modo per equivalere nella differenza, differenza che non dovrebbe significare mai esclusione.

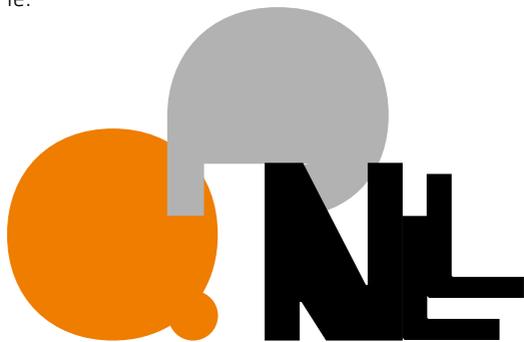
Il corpo, la disabilità e la diversità coincidono a volte per valore e significato, facilmente la persona "diventa" lo svantaggio che possiede e la diversità che inevitabilmente dimostra è occasione di svantaggio, di marginalità, di estraneità. Leggendo la stessa equazione in senso inverso, la diversità trasforma lo svantaggio in isolamento e negazione di significati che l'altro/a rappresenta.

Le malattie fisiche, le disabilità diventano particolarità dell'individuo, della famiglia. Simbolizzano ciò che ogni nuova nascita può negare e allo stesso tempo ciò che potenzialmente ogni nascita può in qualche caso rappresentare: il dolore, la finitezza e in genere l'impotenza sotto qualsiasi forma. Non è difficile, a questo, punto cogliere nel bisogno di controllo e/o protezione da parte di chi si relaziona con le diversità,

il significato di una identificazione carica di conflitti, perché scaturita da un confronto che non annulla completamente la possibilità di un riconoscimento di sé parlando di “diverso”; in una persona con disabilità è così possibile proiettare elementi inaccettabili, così che termini apparentemente contrapposti come inclusione-esclusione trovano una loro collocazione funzionale, all'interno di un sistema di relazioni.

Alcune testimonianze di persone con disabilità trascritte letteralmente forse rendono più semplice quanto detto.

Come riportato nella Rivista di Sessuologia (n. 4, 1988, p. 384) l'immagine più ricorrente riferita dalle persone disabili rispetto a sé, si è delineata come *frattura*. La ferita fisica rimane un dato inevitabile; è in ogni caso un'immagine specifica che porta in sé l'idea di un corpo spezzato, rotto, oggetto di rifiuto e rivendicazione. Il corpo percepito come luogo di sentimenti ambivalenti, perché luogo della propria diversità, rappresentazione di una parte di sé che non risponde ai propri desideri, sia di ordine funzionale che relazionale.



Mi risulta difficile fare un discorso sul rapporto tra me, la mia disabilità e il mio corpo, anche perché non è un rapporto fisso, ma in continuo cambiamento. Posso dire che ho raggiunto un discreto grado di convivenza.

Non è tanto il rapporto con il proprio corpo, ma piuttosto la diversità che è intrinseca al corpo, quella che può crearmi problemi.

Il corpo è espressione di ciò che noi siamo per cui, se il corpo non rispetta ciò che c'è nella persona, si crea una sorta di schizofrenia.

Facendo riferimento ad un mio vissuto, il discorso della divisione tra corpo e mente si può sintetizzare in questo modo: una svalutazione del corpo e forse una eccessiva valutazione delle capacità intellettive.

Le persone con disabilità possono avere possibilità intellettive e di sensibilità forse maggiori, ma bisogna stare attenti perché si rischia di fare un discorso di sovravalutazione: com'è bravo e sensibile, com'è umano, com'è dotato.

Si rischia di fare la figura del sano tra gli handicappati: molto spesso noi disabili privilegiamo la mente rispetto al corpo, oppure neghiamo il nostro corpo.

In una persona con disabilità strettamente fisica può aggiungersi un disturbo psicologico; ad esempio un giorno una signora mi ha detto che sarei stato un bel ragazzo se non avessi avuto quei movimenti bruschi. Allora qual è il mio corpo? Quello teso o quello rilassato?.

Prima di dire “gli altri” bisogna pensare a se stessi, a come noi disabili ci percepiamo.

Una cosa possibile, che non era ancora venuta fuori, è una fuga reciproca, una reazione di paura; tutti e due si vedono come diversi.

Occuparsi di questi passaggi può permettere il coinvolgimento di molte rappresentazioni e quindi rendere più consapevole il dialogo con un corpo che deve essere incluso e non solo “riparato”. Occorre pensare alla necessità di esprimere un sentimento di dolore nei confronti di ciò che è stato percepito come perduto, permettendo il riconoscimento, da parte del bambino/a, delle proprie difficoltà, affrontando gli effetti della disabilità sulla propria immagine, anche in chiave simbolica, con la comprensione della ferita che il corpo rappresenta. Nel *Cavaliere inesistente* troviamo ancora un passaggio: *Matto forse non lo si può dire: è soltanto uno che c'è e non sa d'esserci.*

Le esperienze percettive, motorie o affettive, così strettamente connesse, possono essere proposte attraverso il corpo piuttosto che nonostante il corpo:

Agilulfo parve ancora esitare un momento poi con mano ferma ma lenta sollevò la celata. L'elmo era vuoto. Nell'armatura bianca dall'iridescente cimiero non c'era dentro nessuno.

Il cerchio si può allora chiudere proprio tenendo conto dello strumento di relazione che il corpo, l'immagine di sé, il movimento rappresentano, contrapposti alla “reazione a catena” che parte dall'assimilazione di corpo e disabilità in un'unica dimensione, passa attraverso il diniego del dolore e può arrivare alla negazione della corporeità.

Credo che l'immagine corporea, la rappresentazione di sé possa essere descritta come un mosaico che

via via si completa di tasselli sempre nuovi e diversi, nell'arco di un'intera esistenza. Come spesso accade, esiste uno sfondo nel progetto che guida la scelta e l'accostamento di ogni singola tessera di quel mosaico, così come nelle aspettative di un genitore che attenda la nascita del figlio si confondono e contemporaneamente si delineano immagini ideali e fantasmi che trovano poi una collocazione nell'incontro tra madre, padre e bambino, al momento della nascita.

Il termine "incontro" volutamente sottolinea come la nascita sia in effetti il momento in cui, per la prima volta dall'inizio della gravidanza, madre e bambino si trovano uno di fronte all'altra e la loro relazione si arricchisce di rappresentazioni che rendono reale alla madre l'immagine del proprio bambino atteso.

Comprendere la violenza della delusione e il senso del fallimento ed impotenza che la donna sperimenta alla nascita di un bambino con disabilità diventa punto determinante per lo sviluppo, da parte della madre, della capacità di accettare il nuovo bambino che è totalmente dipendente da lei (cfr. A. Freud, 1987).

Si comprende come il sostegno di questa parte del vissuto personale possa essere fortemente amplificato in ambito riabilitativo: il contatto e lo scambio corporeo sono al tempo stesso luogo del non corrispondente, ma anche paradossalmente luogo del possibile riscatto.

In fondo penso che il lavoro riabilitativo comporta la progressiva reciproca scoperta dei possibili successi e dei possibili limiti senza che uno dei due aspetti implichi inevitabilmente l'esclusione dell'altro. Questo richiede il riconoscimento di una forte carica ambivalente che tale comunicazione porta con sé, per la famiglia, per il/la bambino/a che cresce.

Crede che tener conto di questo favorisca la possibilità di un processo di autostima e di identificazione costruttiva come basi fondanti di un lavoro che comunque muove i fili di una "storia" personale, di un'identità possibile anche se spesso difficilmente immaginabile e prevedibile per la persona con disabilità, perché priva di consueti modelli positivi e codificati da prendere come riferimento. Costruire la propria immagine, la propria storia, in questi termini è un po' come dipingere il proprio autoritratto senza potersi guardare allo specchio.

La storia di molte persone con disabilità, ora adulte, è fatta di tanti "stai dritto, stai su, solleva i piedi, manda giù, appoggia bene la mano..." Di tante cinghie per stare in piedi legato a tavoli di statica, di tutori, di docce, di busti, di cuciture sulla pelle per trovare un modo di camminare, o comunque per qual-

cosa che più da vicino assomigli allo stare in piedi, o almeno seduti. È fatto di tanti anni in ospedale, in centri di riabilitazione in cui gli angoli per sé erano veramente pochi, di nascondigli, di giochi lo stesso, ma i giochi erano anche fare i conti con un mondo diverso dal mondo di molti altri bambini e bambine. Difficile invece capire come gioco la paura del vuoto, dal cadere e dallo stare in piedi, del non tenersi stretto, dello stare sdraiati su tavolo imbottito, del male per stare con le ginocchia distese o le braccia giù.

Questa la vita di tante persone per anni, decenni, l'unica vita vissuta e da vivere, fuori, la vita nel mondo, la vita degli altri. Forse una specie di imprinting poi rende comprensibile, anche se inutile, il rifiuto di occuparsi del proprio corpo, del suo modo di muoversi e di essere, della sua capacità di calamitare gli sguardi e di allontanarli con la stessa velocissima alternanza.

Sono in fondo tanti gli anni trascorsi dai primi tentativi di inserimento o integrazione di tutti nel mondo di tutti. Una generazione che è diventata adulta vivendo il passaggio da un mondo all'altro e vivendone tutte le contraddizioni e i ripensamenti. Specchiarsi in chi ti è più uguale e quindi è anche più diverso, o riconoscersi negli "uguali" per ritrovare una propria diversità?

Qui ancora un passaggio dal libro: - *"O bella! Questo suddito qui che c'è ma non sa d'esserci e quel mio padladino là che sa d'esserci e invece non c'è. Fanno un bel paio, ve lo dico io!"* (pp. 11-3, p. 31).

Umberto Galimberti scrive: *"Ciò che ai margini è osceno, fuori scena, poco inquadrabile proprio perché la sua marginalità lo porta ad essere parte di una categoria simbolo di trasgressione, al tempo stesso simbolo di riconoscimento e oggetto di rimozione di molti significati."*

Maria Cristina Pesci è Medico, psicoterapeuta, lavora presso la UDGEE - Unità per le Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva, Arcispedale **Santa** Maria Nuova di **Reggio** Emilia ed è attivista per i diritti delle persone con disabilità.



Diverso in nome della libertà, ovvero storia e storie dal Barone Rampante

di Silvana Sola

Il 2023 celebra i cento anni dalla nascita di Italo Calvino. Nato a Santiago de Las Vegas, nell'isola di Cuba nel 1923, Calvino è uno dei più grandi interpreti della letteratura italiana. Il luogo dei suoi natali suona come una geografia inventata, quasi già parte della sua Trilogia dedicata ai nostri antenati. Trilogia che mette accanto tre romanzi dati alle stampe tra il 1952 e il 1959. Fantastici, ironici, surreali, a tratti forse grotteschi, i romanzi parlano dell'uomo contemporaneo, delle sue difficoltà ad abitare il mondo, a collocarsi come corpo nello spazio e nel tempo. Classici e attualissimi. "L'unica cosa che vorrei poter insegnare è un modo di *guardare*, cioè di essere al mondo. In fondo la letteratura non può insegnare altro..." così scrive, nel 1960, Italo Calvino all'editore francese Francois Wah. Ed è il guardare, come azione deliberata, che svela le analogie che si evidenziano nella lettura dei romanzi. C'è un sentire che li accomuna, c'è una fisicità (o assenza della stessa) che attesta l'essere (o il sentirsi) diversi in relazione agli altri. Lasciamo il Visconte e il Cavaliere sugli scaffali per concentrarci su Cosimo Piovasco di Rondò; il protagonista de *Il barone rampante*. Chi è? Un giovane dodicenne, primogenito di una nobile famiglia, in bilico tra i costumi di un secolo che attesta la presenza di comportamenti e norme radicate e immobili, e il sentore di cambiamenti epocali in arrivo. Ma l'immutabile può trasformarsi in mutabile e ciò che era impossibile si rivela possibile.



Il barone rampante. Romanzo a fumetti
Italo Calvino, Illustrazioni di Sara Colaone
pubblicato da Mondadori.



LA PRENDA, NON S'È SPORCATA.



SIETE UN LADRO?

UN LADRO?

IO SÌ. QUALCOSA IN CONTRARIO?



E COSA SIETE VENUTO A RUBARE?

ALLORA SIETE UN LADRO DI FRUTTA.



SÌ.

AAHAHAHAHAHAHAHAHAHAHA
MA VAI I RAGAZZI CHE RUBANO LA FRUTTA SONO TUTTI MIEI AMICI! E QUELLI VANNO SCALZI, IN MANICHE DI CAMICIA, SPETTINATI, NON CON LE GHETTE E IL PARRUCCHINO!



QUESTA MELA.

GROWL

O LA-LA-LA... CON LE GHETTE E IL PARRUCCHINI!

NON SONO AFFATTO UN LADRO! SE SAPESTE CHI SONO IO SUL SERIO, MORIRESTE DI PAURA: SONO UN TERRIBILE BRIGANTE!



MA VAI E DOV'È LO SCHIOPPO? I BRIGANTI HANNO TUTTI LO SCHIOPPO! IO LI HO VISTI!

MA IO SONO IL CAPO! E IL CAPO HA SOLO LA SPADA!



Cosimo, per l'orrore di mangiar lumache, abbandona il pranzo familiare e afferma che salirà sugli alberi senza posare più i piedi sulla terra. Si oppone ad un'imposizione, dichiara, con un gesto plateale, la necessità di liberarsi dai vincoli, trovando il coraggio di dire no. Si arrampica Cosimo con i suoi abiti da baronetto, sceglie quale albero, tra i tanti che popolano il giardino, lo potrà meglio accogliere. Dall'alto dell'elce, o forse dell'olmo, o del gelso, o della profumata magnolia dai fiori carnosi, può vedere ciò che prima faticava a mettere a fuoco, può allenare lo sguardo verso cose inedite e imprevedute. Come la scoperta di una bambina nel giardino dei Marchesi D'Ondariva e Nobili d'Ombrosa: bionda, imperiosa e volitiva, refrattaria alle regole, Viola entra nella vita di Cosimo e non ne uscirà più. Dall'alto degli alberi al giovane barone arriva l'onda di un sentimento nuovo e il carico di quelli conosciuti. "Gli batteva forte il cuore (...) Tutto questo provò Cosimo, ma, insieme, un sentimento opposto, se pur confuso, un sentimento fatto di timidezza, orgoglio, solitudine, puntiglio; e in questo contrasto di sentimenti mio fratello s'afferrò al ramo sopra di sé, s'arrampicò, si spostò nella parte più frondosa, passò su di un altro albero, disparve..." Nella sua nuova condizione di abitante del regno degli alberi Cosimo può sparire agli occhi di chi lo cerca, guardando in alto, può adattare il suo corpo a necessità di sopravvivenza, può allargare la mente e lasciarsi stupire. Alla straordinaria ricchezza che ci arriva dalla lettura del testo di Italo Calvino sottolineiamo un'altra possibilità offerta da alcune edizioni del romanzo. Penso all'edizione del 1959, in catalogo per l'editore Einaudi (ora Mondadori), firmata, per le immagini, dalla pittrice e raffinata acquerellista Maria Enrica Agostinelli chiamata dallo stesso Cavino a raccontare, oltre la parola scritta. Le sue illustrazioni seguono Cosimo nel suo spostarsi dalla terra ai rami, gli sono accanto nei passaggi stagionali. Raccontano una vegetazione che cambia, gli incontri con briganti e gli abitanti del bosco. Raccontano il cambiamento di Cosimo, la sua diversità, il suo inselvaticarsi e crescere. Lo seguono fino alla fine della storia, invecchiato, ma capace di aggrapparsi all'ancora della mongolfiera che prende la via del cielo. "Cosimo Piovasco di Rondò- Visse sugli alberi- Amò sempre la terra- Salì in cielo." Una vita avventurosa, fuori dai perimetri del consueto, vede Cosimo farsi sempre più tenace, fedele alla scelta fatta, nuovo, capace di modellare copro e mente per affrontare ciò che la linea del tempo gli riserva. È un libro dell'agire, dell'andare controcorrente, del farsi carico delle attribuzioni di follia che gli arrivano dal mondo

di sotto, e convivere serenamente. Un libro che rivive, oggi, in altra forma, proponendoci un Cosimo leggero e determinato, nuovo per fattezze fisiche e per la proposta un ambiente che scorre tra le pagine, offrendo al lettore una palette di verdi di grande ricchezza. Firma l'edizione di *Il Barone Rampante. Romanzo a fumetti* Sara Colaone, che cura anche l'adattamento, libro in catalogo per Mondadori. Un fumetto sorprendentemente denso, ma quasi impalpabile, abilmente sospeso tra la storia del protagonista e la Storia di un mondo in balia di rivoluzioni e restaurazioni. I disegni della bravissima fumettista di Pordenone, naturalizzata a Bologna, creano atmosfere capaci di far sentire la voce della letteratura accanto ad un immaginario che permette di andare oltre, aggiungere, suggerire allo sguardo nuovi percorsi. È un altro linguaggio quello adottato, un linguaggio che, con la sua grammatica e la sua sintassi, aiuta a mettere in evidenza gli aspetti dell'essere di Cosimo e degli altri personaggi della storia. Si sottolinea la differenza tra il baronetto e il fratello minore, voce narrante della storia, che guarda Cosimo e la sua esistenza fuori da ogni schema dato, con ammirazione, con trepidazione, con amore fraterno. E quando Cosimo sparisce completamente si interroga sull'esistenza di un ambiente che forse risultava reale solo per permettere a Cosimo di vivere la propria diversità. O forse è un'eredità arborea per tutti coloro che a Cosimo guardano come a un possibile modello da seguire, fuori dalle pagine. Un modello che rompe le regole, e si propone come possibilità: "lo smanio di seguirlo, soprattutto adesso che lo sapevo partecipe alle imprese di quella banda (...), e mi pareva che m'avesse aperto le porte d'in regno nuovo, da guardare non più con paurosa diffidenza ma con solidale entusiasmo."

Album dei laboratori

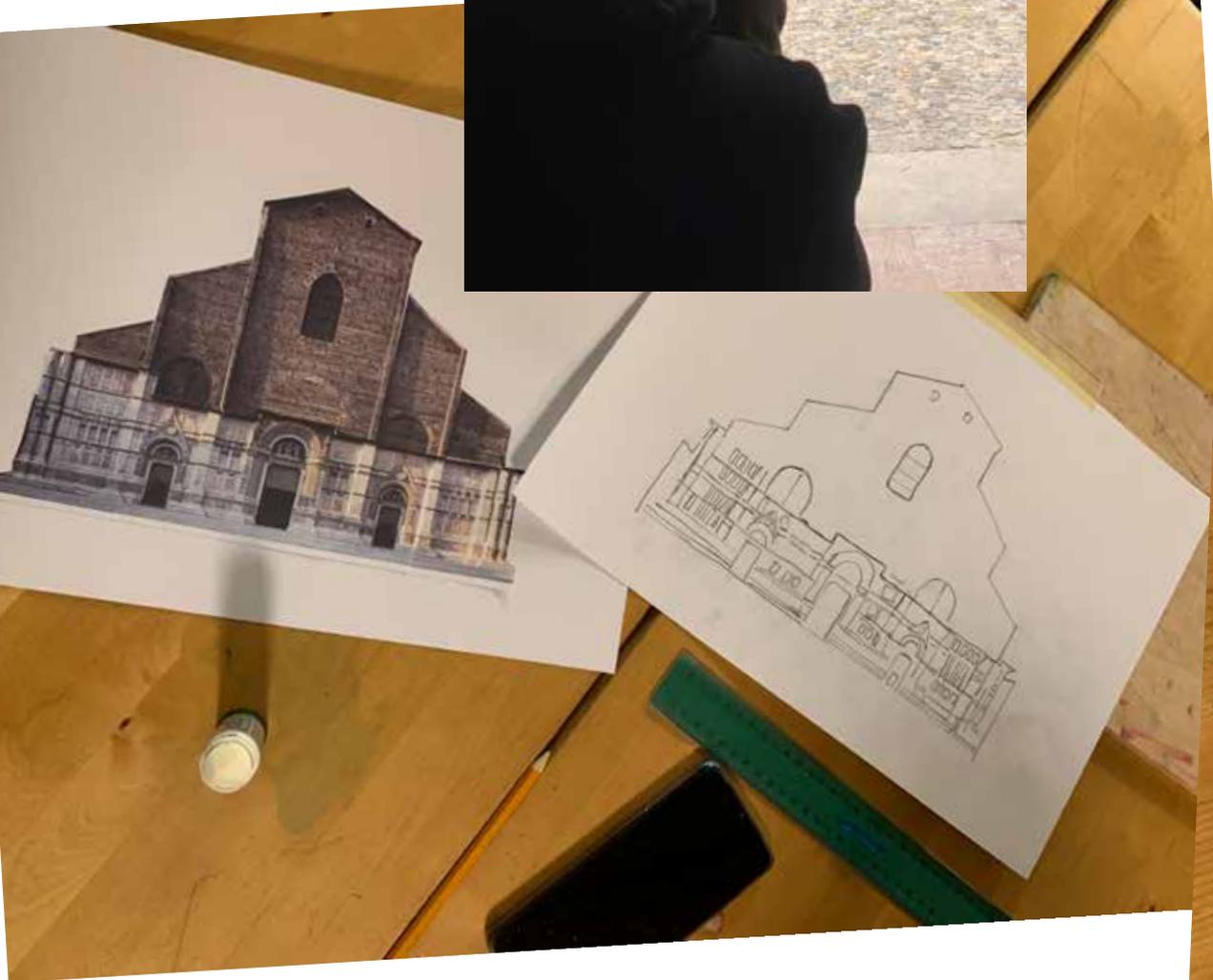
Laboratorio di movimento
per ragazzi sordi.





Album dei laboratori

Laboratorio stabile
di arteterapia per ragazzi
e adulti sordi









la Fondazione informa

La **Fondazione Gualandi a favore dei sordi** è un ente privato, nato nel 2003 a Bologna, dalla trasformazione dell'Istituto Gualandi per sordomuti e sordomute, antica istituzione di pubblica assistenza e beneficenza. Tutto quello che fa nasce da esigenze e richieste e fin dall'inizio si è data la precedenza ad attività concrete: fare educazione dei bambini e degli adolescenti con difficoltà uditive con l'obiettivo di sostenere la costruzione di capacità personali e di comunicazione, in un ambiente favorevole di gioco e di scoperta; fare formazione a insegnanti, educatori, assistenti alla comunicazione, genitori, per condividere conoscenze e metodi; far circolare informazioni, ricerche, studi ed esperienze per l'educazione provenienti dall'Italia e dall'estero.



AL CINEMA!

SCUOLA DELL'INFANZIA

vedere fare pensare raccontare

Servizi educativi 1/6 anni

Il **nido d'infanzia "Il cavallino a dondolo"** accoglie bambini da 1 a 3 anni. Il nido, in un ambiente di gioco e scoperta, garantisce un'esperienza che grazie alla collaborazione attiva in piccoli gruppi di bambini e la sollecitazione di tutti i sensi rende possibile un vero percorso educativo inclusivo.

In un progetto di continuità le stesse esperienze di conoscenza e di comunicazione vengono fatte all'interno della **scuola dell'infanzia "Al cinema"**, aperta a settembre 2013, dove i bambini tra i 3 e i 5 anni trovano un ambiente ricco di occasioni e stimoli. Anche in questo caso è stata pensata una scuola capace di offrire nuove opportunità per tutti, attraverso strategie comunicative efficaci, attività che partono dall'interesse dei bambini, formazione continua degli insegnanti.

Entrambe le scuole sono convenzionate con il Comune di Bologna.

Per informazioni:
beatricevitali@fondazionegualandi.it; tel. 051 6446656

Attività di formazione

Grazie alla pratica e alla riflessione quotidiana all'interno dei servizi da lei gestiti, la Fondazione propone e realizza corsi di formazione per altre scuole, nidi, comuni, enti, in modo da promuovere un nuovo e consapevole modo di creare contesti inclusivi. Da alcuni anni è in atto la collaborazione per la formazione del personale con alcune realtà, nel contesto regionale e nazionale.

Da settembre verranno organizzate, proposte formative sia in presenza, che anche online, per raggiungere il maggior numero di realtà scolastiche, anche in zone decentrate rivolte al personale insegnante ed agli educatori delle scuole dell'infanzia e della scuola

primaria, in collaborazione con altri Enti:

- Sordità, lingua, didattica inclusiva, percorso di approfondimento, organizzato nell'ambito del progetto ACCESS -accessibilità, comunicazione e sottotitoli per le persone sorde-promosso dalla FIADDA e finanziato dalla Regione Emilia-Romagna
- Formazioni e supervisioni a gruppi di lavoro di nidi e scuole dell'infanzia con proposte personalizzate per la realizzazione di contesti inclusivi.

Per informazioni, richieste inviare una mail a iniziative@fondazionegualandi.it

Laboratori per ragazzi e giovani adulti

Da settembre si attiveranno, realizzati anche attraverso il contributo di PISP e della Banca d'Italia

- Attività laboratoriali finalizzate al potenziamento di strumenti comunicativi comuni e allo sviluppo di competenze utili all'inserimento lavorativo e sociale
- Corso di italiano L2 per stranieri, con la presenza di mediatori LIS
- Incontri di stimolazione linguistica
- Laboratorio di arteterapia : pittura, disegno e scultura come momenti di relazione con sé e con gli altri, per ricercare nel fare artistico sempre maggiore consapevolezza e soddisfazione. Per facilitare la comunicazione delle persone sorde, ma non solo, e sostenere la loro espressività.

Per informazioni, richieste e prenotazioni inviare una mail a mariangelalaurenti@fondazionegualandi.it, oppure consultare il sito www.fondazionegualandi.it

Laboratori per bambini e ragazzi 5/7 e 8/13

A settembre riprenderà il laboratorio "Voce, vocalità e ritmo" tenuto da esperte (musicoterapeuta e direttore di coro) realizzato con

il contributo di PIS (pio istituto dei sordi di Milano)

Per informazioni, richieste e prenotazioni inviare una mail a mariangelalaurenti@fondazionegualandi.it, oppure consultare il sito www.fondazionegualandi.it

Laboratori rivolti alle scuole primarie in orario scolastico

A settembre verranno organizzati laboratori nelle classi, dove sono accolti bambini con disabilità uditiva. Per info mariangelalaurenti@fondazionegualandi.it

BOLOGNA ESTATE

Dopo il successo riportato nell'estate del 2022, anche quest'anno il progetto "SCENDO IN CORTILE" compreso tra le proposte finanziate dal Comune di Bologna nell'ambito di Bologna estate, intende aprire il chiostro della Fondazione Gualandi alle famiglie del territorio con proposte gratuite, coinvolgendo realtà locali, per creare un luogo accessibile e di incontro in cui tutti possono sentirsi accolti.

Grazie alla collaborazione già esistente con Orchestra Senzaspine che si occupa di accessibilità e inclusione in ambito artistico, proponiamo concerti di musica classica la domenica mattina alternati a balli di danza popolare il venerdì sera. Interazione e relazione saranno punti cardine anche nelle modalità di svolgimento degli spettacoli, nell'ottica di ricorrere alle potenzialità della musica per tutti, anche con bambini e famiglie sorde.

Nel cortile sarà previsto uno spazio per il concerto/spettacolo e saranno allestite altre zone dedicate al gioco, accessibili a tutti.

Il nostro obiettivo sarà raggiungere famiglie che, di consueto, non sono abituate a partecipare alle offerte culturali della città, consolidando reti già esistenti con scuole, quartiere, il CPT, CTS e le associazioni di famiglie come Ens- Ente Nazionale Sordi Bologna e Fiadda Bologna.

A settembre, vogliamo concludere la nostra proposta

estiva con un weekend di incontri e laboratori artistici collettivi per operatori, insegnanti e genitori sui temi dell'accessibilità e dell'inclusione. In questa occasione, proporremo un laboratorio esperienziale collettivo di arteterapia e espressione di sé condotto da Manuel Baglieri, aperto a tutti.

Le proposte culturali saranno programmate il venerdì sera e la domenica mattina, per 5 weekend consecutivi a settembre, con cadenza settimanale.

- **il venerdì sera dalle 17.30 alle 20.30**
- **la domenica mattina dalle 10 alle 13**

SuoniColoriRitmi delle percussioni

In autunno nei mesi di ottobre e novembre verrà organizzata da AGENDA PRODUZIONI presso la Fondazione Gualandi - Via Nosadella 51/a l'esposizione degli strumenti a percussioni "SuoniColoriRitmi delle percussioni"

Verranno realizzate visite guidate per scuole di scuola dell'infanzia, primaria, secondaria di primo e secondo grado durante l'orario curricolare. Gli eventi di "SuoniColoriRitmi delle percussioni" prevedono anche :
laboratori tematici
visite guidate per il pubblico e le famiglie (nei pomeriggi)
concerti
il laboratorio, progettato in collaborazione con la Fondazione Gualandi, "Musica, ritmo e sordità"

Per info e prenotazioni , tel 3402561111; mail : info@agendaproduzioni.it

Logogenia

Sono stati attivati nuovamente interventi di Logogenia nella propria struttura grazie all'iscrizione all'attuale Associazione Logogenia di propri dipendenti con qualifica di logogenisti, abilitati all'applicazione del metodo logogenia, che operano in conformità alla Legge 4/2013.

Il risultato dell'intervento della Logogenia® è una maggiore

autonomia nella comprensione di testi scritti e nella produzione in italiano, indipendentemente dalla capacità di parola del bambino sordo e tenendo conto del livello iniziale del suo sviluppo linguistico.

Si propongono laboratori individuali, laboratori di gruppi di stimolazione linguistica e valutazione linguistica sia a bambini sordi, sia a giovani adulti, in presenza e/o modalità online.

Per informazioni tel dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13, allo 051/6446656, oppure scrivere all'indirizzo mail: mariangelalaurenti@fondazionegualandi.it

ACCESSIBILITÀ: un nuovo importante ambito di lavoro

È ripreso il progetto relativo a interventi per garantire la fruibilità dei Musei, nell'ambito del progetto ACCESS (Accessibilità, Comunicazione Cultura E Sottotitoli per le persone sorde) promosso da Coordinamento Fiadda regionale attraverso finanziamento della Regione Emilia-Romagna

Dai il tuo contributo!

A sostegno dei progetti per le persone sorde

Anche quest'anno si può devolvere il 5 per mille alla Fondazione Gualandi per sostenere parte di progetti a favore delle persone sorde.

Anche grazie al vostro contributo continueranno ad essere sostenute queste iniziative!

Aiuta a finanziare le attività della Fondazione c/c IT42B053870241600001200435, BPER: Banca Motivazione: Attività educative Fondazione Gualandi Cinque per mille A sostegno dei progetti per le persone sorde.

Il numero di partita IVA da inserire nella dichiarazione dei redditi per sostenere la fondazione è 00385140371

