

LA NASCITA

Capitolo 1

NATA VIVA

Zoe, 21 anni

Quando sono nata io, lei ha venticinque anni, è a Roma, sono le tre del pomeriggio di un giorno di settembre caldo e assolato. L'asfalto nelle vie del centro sembra squagliarsi per sempre, ci sono pochi turisti per strada, c'è una signora giapponese in piedi nella fontana e il marito le fa una foto. Viale Parioli, sotto l'ombra dei grandi alberi, è silenziosa: non c'è il mercato, ci sono poche macchine, sembra una cartolina. Il Grande Policlinico è silenzioso, sembra un gigante di cemento addormentato. Mamma è in una camera singola, dalla finestra entra un vento caldo e leggero, lei sta nel letto con gli occhi socchiusi, la camicia da notte bagnata di sudore, affaticata e pallida. Da qualche mese i dottori le hanno ordinato di non muoversi, deve aspettare di partorire ferma in un letto, se vuole avere la bambina.

Il tempo per il parto è già scaduto ma io non voglio uscire. È il ginecologo che decide di farmi nascere oggi, sedici settembre millenovecentoottantuno.

Arriviamo in ospedale la sera prima, accanto a noi ci sono papà, i nonni, lo zio Aristide, e le zie Demetria e Gemma. Non manca nessuno, sono tutti eccitati e si congratulano con mamma: «Forza Paola, tra poco avremo una bella nipotina», dicono. Quanti fiori le hanno portato, forse è pronto pure il fiocco rosa da appendere sulla porta. Nonna le stringe la mano di mamma sorridendole. La voce dell'infermiera arriva poco prima della cena: «L'orario di visita è terminato, signori, per favore dovreste uscire». Sono le otto di sera di una giornata lunghissima che è finalmente terminata. Mamma si sistema i cuscini e si mette comoda. Deve aspettare solo qualche ora, è sola. Spegne la luce. È stanca, vorrebbe dormire, ma non ci riesce. È l'ultima notte, si gira e si rigira in quel letto troppo piccolo per noi due, è l'ultima notte prima del parto. Le sembra la più lunga. Più di tutti quei mesi trascorsi in un letto. Guarda l'orologio ogni mezz'ora, ha paura, ma allo stesso tempo è felice, non fa che pensare a me. Già immagina di tenermi in braccio, l'ostetrica che mi avvolge in un asciugamano di spugna bianco, lei che mi dà tanti baci, io che non voglio smettere di piangere. Mamma pensa a me e al parto, vorrebbe tanto che fosse già arrivato quel momento, invece è ancora notte. Accende la luce e apre un libro, ma non riesce a concentrarsi così si rimette distesa. La mattina dopo un'infermiera entra in camera e la sveglia molto presto: deve metterle la flebo per procurarle le prime contrazioni. (...) Il tempo scorre serenamente, le doglie si fanno sempre più frequenti, torna un medico a controllare: «Siamo pronti, possiamo andare». Mamma viene trasportata su una barella, dietro di noi c'è tutta la famiglia.

«La chiameremo Zoe», dice mamma a papà entrando in sala parto: è felice, ha tante persone vicino e sta per nascere la sua prima bambina. Nonno entra in sala parto, può assistere all'evento, la nonna e la zia Gemma, invece, osservano tutto attraverso un vetro, sulla parete c'è un grande orologio. Tanti i medici intorno a noi, i "migliori", hanno assicurato allo zio

Aristide, ginecologo anche lui, esattamente come suo padre. (...) Un altro controllo, l'utero è dilatato, tutto procede secondo la norma, comincia il parto. I medici sono tutti concentrati, il battito del mio cuore è regolare, si sente chiaramente grazie a un apparecchio posizionato sulla pancia di mamma. Si riesce a sentire anche al di là della vetrata. Sono le tre meno un quarto.

«Manca poco, ecco un'altra doglia...» poi all'improvviso, silenzio, il mio cuore si ferma: mamma non ha le ultime due contrazioni. Quei battiti regolari hanno lasciato un grande vuoto. Attimi, soltanto pochi attimi durante i quali i medici si guardano senza capire cosa stia accadendo. Il nonno li guarda in faccia uno ad uno: sono impietriti, tutti sanno che è ormai troppo tardi per fare un cesareo, poi guarda sua figlia e le accarezza la fronte. Solo zio Aristide ha i riflessi pronti: spinge violentemente la pancia di mamma e io riesco ad uscire. È adesso che lei comincia a urlare: «Che sta succedendo?!?», adesso che vede le facce terrorizzate dei dottori, intorno a lei, adesso che non sente il mio pianto. Le fanno un'anestesia e tutti d'improvviso pensano soltanto a me. A volte mi dico: "Non ho fatto in tempo a nascere che ho dato subito da fare a tante persone".

L'uomo nasce e piange. È così. Lo ha deciso madre natura. Senza l'intervento dello zio Aristide probabilmente io non sarei neanche nata. Ma io nasco e non piango. Non respiro nemmeno. Provano disperatamente a rianimarmi, ma rimango cinque minuti senza respiro. Sono solo cinque minuti, i primi della mia vita. La nonna e la zia si guardano in silenzio senza capire cosa succede, fissano l'orologio, la lancetta dei secondi avanza imperterrita, poi quella dei minuti. Sono le tre, quell'assordante silenzio dura fino alle tre e cinque. Vedono i medici muoversi freneticamente. Nessuno esce per dare spiegazioni, tutti vorrebbero entrare in sala parto, ma è proibito. Qualche istante dopo esce lo zio, pallido sudato e con gli occhi pieni di lacrime, «Che è successo, ti prego dimmi, che è successo». Lo incalza stravolta la nonna. Si guardano per un attimo che sembra interminabile, poi lui va via senza risposte.

Nessuno, nemmeno i medici, hanno capito perché in quei cinque minuti non mi è arrivato ossigeno al cervello: è questo che mi provoca la morte di alcune cellule del sistema nervoso centrale, quelle che controllano i movimenti. (...) Sono in una culla piccolissima, ho flebo, fili dell'elettrocardiogramma e tubi dappertutto. La nonna mi vede: ho gli occhi aperti, blu molto intensi, la guardo, la scelgo all'istante, come se avessi già capito che quella signora alta e distinta si sarebbe presa cura di me. La mamma nel frattempo è stata riportata in camera, è di nuovo sola, ogni tanto entra un medico che le dice di stare tranquilla, ma lei lo sa che non è sincero, lo capisce dall'espressione del suo viso.

LA SCUOLA

Capitolo 7.3

SE ALLE MEDIE SCAPPA LA PIPÌ... SONO GUAI

Zoe, 28 anni

Alle medie la situazione migliorò sotto certi aspetti: Luigi, il mio logopedista, e la nuova professoressa di sostegno iniziarono a collaborare, erano affiatati. Quando tornavo a casa da scuola ero fiera di dire che avevo preso dei voti tra il sei ed il nove. Per la prima volta mi sentivo dire da mamma, da Rickie e dai nonni che ero brava e che stavo andando bene a scuola. A volte come premio per i miei voti anziché farmi fare la merenda a casa, mi portavano a mangiare un gelato. Il triennio, però, non è stato tutto rose e fiori; ci sono volute infatti varie lotte tra la mia famiglia e la preside, per avere il permesso di usare la macchina da scrivere in classe. Le professoresse e prima di loro la Suora della scuola elementare, non volevano che la usassi perché era rumorosa; si ostinavano a farmi scrivere a mano e questo mi costava non poca fatica. Comunque dopo poco tempo, finalmente, mi diedero questo permesso "speciale". Per potere sostituire la macchina da scrivere con il computer, è stato molto più complicato. (...) Da una parte c'eravamo, io, Luigi e i miei, pronti a fare il grande passaggio, dall'altra c'era l'istituzione scolastica e gli "educatori" che si erano arenati, perché la legge italiana non prevedeva alcun riferimento specifico al personal computer! La tecnologia non è stata l'unico argomento di scontro tra casa mia e la scuola. In seconda media – era il 1993 – infatti, è accaduta una cosa che tutt'ora mi sembra inverosimile: un giorno a settimana dovevo rimanere scuola un'ora in più e mangiare quindi un panino. All'ora di pranzo però io dovevo andare in bagno. Prima di allora non avrei mai immaginato che una semplice pipì potesse comportare un problema di dimensioni mastodontiche per un'adolescente disabile. Né la professoressa di sostegno né la bidella volevano "prendersi la responsabilità" di accompagnarmi in bagno perché, a quanto pare, se fossi caduta, per loro sarebbero stati guai seri. All'inizio veniva mia mamma alle 13.30 in punto mi portava un panino e mi accompagnava al bagno. Dovevo andare a quello dei maschi, però, perché quello delle femmine era al piano disopra. Per me non era un problema fare un piano di scale: se qualcuno mi avesse dato una mano ci sarei riuscita benissimo ma, a quanto pare, non potevo neanche rischiare di cadere all'interno dell'edificio scolastico, per non creare guai a chi ci lavorava. Oggi ripenso a mia madre e ai miei nonni, non sono mai stati i tipi che denunciano una struttura se io inciampo e cado. Loro mi hanno sempre spinto a camminare. A chi mi conosce poco spiegano subito che da piccola i fisioterapisti mi hanno insegnato a cadere in avanti (così sbatto le ginocchia anziché la testa), purtroppo c'è chi lo capisce e chi proprio non lo vuol capire! A ricreazione tutti potevano uscire, tranne la sottoscritta che doveva rimanere seduta al proprio banco perché nessuno voleva prendersi l'onere di farmi fare quattro passi fino al cortile. Quest'arduo compito non competeva a nessuno: non era compito della professoressa, ma nemmeno della bidella, né tantomeno dell'insegnante di sostegno. Le

uniche che sarebbero state felici di passeggiare con me, erano le mie compagne di classe, ma gli fu sempre severamente proibito. (...) Logicamente tutta questa situazione cominciò ben presto a pesarmi. Non capivo il perché di questi problemi insormontabili. Era tutto paradossalmente assurdo, vedevo sempre e solo due schieramenti, ben lontani e distinti tra loro: in uno c'era la mia famiglia che combatteva per delle cose che fino a quel momento mi erano sembrate ovvie, nell'altro c'erano presidi e professori iscritti al girone dei torturatori infernali. A casa avevo dei problemi motori e nessuno me li faceva notare, poi fuori casa, per la prima volta in vita mia ad undici anni, fui trattata come un'handicappata. (...) Alla fine della terza media, finalmente, l'insegnante di sostegno mi ha portata in bagno e in giardino. Un paio di volte c'era anche la bidella e quindi per *fare la pipì* avevo l'imbarazzante aiuto di due persone. Raggiunti questi importanti traguardi a ridosso della licenza media nel momento in cui dovevo per forza cambiare scuola, perché in quell'Istituto non c'erano le superiori. In cuor mio penso che l'avrei cambiata comunque. Se fare pipì o sgranchirmi le gambe era severamente proibito, partecipare alle gite scolastiche era qualcosa di diabolico e perverso, talmente grave da meritare nell'aldilà e nell'aldiqua, condanne indicibili.

LA RIABILITAZIONE

Capitolo 3.4

AGGRAPATI AI PANTALONI

Zoe, 22 anni

Avevo cinque anni quando fui portata a Londra da un medico fisioterapista. Ricordo ancora – purtroppo – quel mese trascorso a casa sua per fare quel primo passetto senza l'aiuto di nessuno. Tanti dei miei ricordi sono legati a medici e a fisioterapisti. Troppe persone, troppi esercizi, troppe visite specialistiche per una bambina. Quanto tempo c'è voluto per rimuovere quei pensieri o per lo meno accantonarli, quanta fatica! Non mi sentivo capita dagli adulti, erano troppo lontani da me, troppo diversi: io avevo dei problemi motori e loro no, io volevo gattonare e loro volevano farmi camminare, io ero una bambina e loro erano i grandi. Un giorno, avevo appena finito di fare fisioterapia, stavo seduta in braccio a mia madre, nonna mi spiegava che dovevo fare gli esercizi e io non volevo accettarlo. Così mi sono messa a piangere e ho abbracciato forte mamma: cercavo conforto, invece ho ricevuto una sgridata. Scene come questa si ripetevano spesso. Ricordo bene il fisioterapista inglese, l'ho odiato, anche se meno di altri. È merito suo se oggi cammino da sola e cado in avanti invece che all'indietro. Fu lui che riuscì a farmi stare in piedi senza alcun appoggio, ma anche questo non bastava: dovevo riuscire a camminare. Un pomeriggio a casa mia, mi disse: «Adesso devi camminare fino alla finestra e se ti appoggi al divano ti faccio ricominciare da capo». Penso di non aver mai ricevuto una minaccia peggiore in tutta la mia vita. Damian, così si chiamava, era un bravissimo riabilitatore. Mamma, nonna e Rickie avevano molta fiducia in lui, adesso posso dire che avevano ragione, ma allora non sopportavo proprio che lui parlasse di me, del mio handicap, di come pensava di farmi migliorare, e che tutta la mia famiglia gli desse ascolto. Lui viveva vicino Londra e durante l'anno veniva spesso a Roma, rimaneva circa dieci giorni per lavorare solo con me. In quei periodi "intensivi" mi faceva fare tantissime cose che io detestavo: infinite camminate in casa o fuori, oppure mi faceva stare seduta su un muretto o sopra un cavallo. Io avevo il terrore del vuoto, ma ero ancora più spaventata dalle sue richieste, da quello che all'improvviso decideva di farmi fare. (...) Tuttavia i periodi che Damian trascorrevano a Roma non erano sufficienti così, quando avevo cinque anni, andai a stare un mese a casa sua vicino Londra, le prime due settimane insieme alla nonna, poi con mia madre. Lì mi insegnò a cadere in avanti anziché all'indietro, e successivamente a camminare. (...) Nessuno mi doveva aiutare, nessuno poteva fare quello sforzo al posto mio, sapevo che ce la dovevo fare da sola, sapevo anche che non potevo sottrarmi dalle "pretese" di Damian. Dovevo camminare. Per questo stringevo forte i miei pantaloni sull'esterno coscia: mi serviva per mantenermi in equilibrio. Quando iniziavo un percorso di cui non vedevo la fine, facevo un bel respiro, mi aggrappavo ai pantaloni e iniziavo a camminare. Non piangevo, sapevo che non sarebbe servito a niente: Damian aveva sempre la meglio. La nonna aveva capito il mio sistema e quando mi vedeva in difficoltà mi diceva «Aggrappati ai pantaloni». Allora, sudatissima per la fatica, le sorridevo, prendevo il bordo dei pantaloni e continuavo a

camminare.

Letture RaccontAbili

FAMIGLIA

- ❖ **Antonio – 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" e modificare la legge. Cosa si potrebbe cambiare a tuo avviso per migliorare la qualità della vita di molte famiglie nel "Durante Noi" e nel "Dopo di Noi"?

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.

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

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 ed io ci saremo per difendere Giulia quando sarà anziana.

ROUTINE - LAVORO

- ❖ **Luigi - Un mio amico non vedente la cui intervista ci ha permesso di scambiarci**

idee ed opinioni sulla disabilità, cosa che non era mai avvenuta prima

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, sia in termini di autonomia personale che di gratificazione professionale. (...) 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 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.

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.

Amore sessualità e disabilità

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 (Antonio)

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. (Angelo)

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. (Carlo)