

i quaderni della Fa.Ce.

quaderno n.3

Una normalita' sconvolgente

Un progetto



Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale di Reggio Emilia

i quaderni della Fa.Ce.
quaderno n. 3

Una normalita' sconvolgente

A cura di
C. Mario Lanzafame

Un progetto



Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale
di Reggio Emilia

I quaderni della Fa.Ce.

Cosa accade in una famiglia quando nasce un figlio con una lesione cerebrale o comunque disabile?

Questa domanda è presente costantemente in associazione.

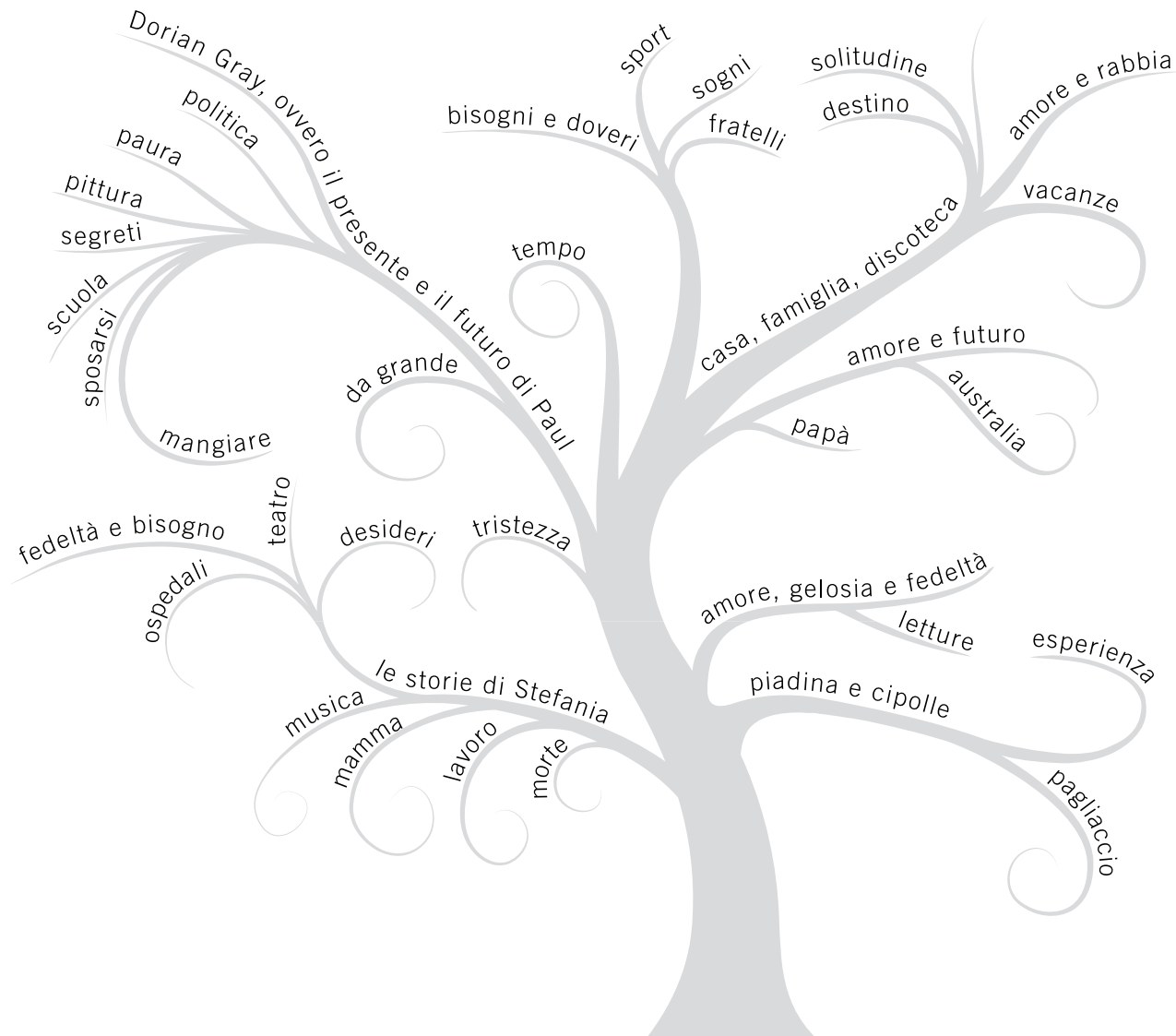
D'altra parte, cercare di capire e riflettere sulle conseguenze della nascita di un figlio con problemi, che modifica sostanzialmente le aspettative e il percorso di vita della famiglia, è una delle ragioni per cui la Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi è nata.

“I quaderni della Fa.Ce.” cercano di mettere nero su bianco queste riflessioni, attraverso racconti, fatti, sensazioni vissute da genitori e figli.

I quaderni parlano delle loro vite... gli incontri e gli scontri, il dolore e la felicità, i successi e gli insuccessi.

Rivolgiamo queste riflessioni, prima di tutto, ai tanti genitori che ancora stanno cercando una loro strada, affinché possano superare quel senso di solitudine che avvolge ognuno in determinati momenti della vita.

Ci piacerebbe, infine, che le parole dei genitori e dei ragazzi arrivassero anche agli amministratori pubblici e agli operatori della scuola, della sanità e del sociale, in quanto solo attraverso una condivisione di idee si possono costruire servizi utili ed efficaci.



4

ELISA: Qualche volta Claudio mi fa tribolare.

CLAUDIO: Perché?

ELISA: Mi fa ingelosire con le altre ragazze, con la Maddalena e con quella di Reggio, la Meggy!

CLAUDIO (ride)

ELISA: Sì. Quella del mare. E poi basta.

CLAUDIO: Basta?

ELISA: Perché mi fai preoccupare!

CLAUDIO: Quella di Reggio mi piace, ma è un'amica.

ELISA: Un'amica!

CLAUDIO: Sì.

ELISA: Al mare insieme è stato bello. Ma mi faceva tribolare anche al mare! Con l'Ilaria.

Dice: fammi ingelosire l'Elisa. L'ha tenuta per la mano quella volta che non c'ero e mi ha

fatto anche piangere

l'Ilaria. Poi non le

ho dato neanche il numero di Claudio

perché non voglio. Tocca a te adesso?

CLAUDIO: Cosa ho detto prima?

ELISA: Che ti piace quella di Reggio.

CLAUDIO: La fedeltà. Cos'è la fedeltà?

ELISA: Non lo so.

CLAUDIO: Pensaci.

ELISA: Che ci amiamo.

CLAUDIO: La fedeltà è una cosa che ci unisce insieme, un'amicizia e basta. Sì. Ci si vuol bene, basta, tutto lì.

gelosia

LORENZO: La politica è un pensiero che non è solo legato al pensiero del sentimento, delle passioni, è solo legato all'economia, al denaro. Questo non è bello, perché esiste anche il sentimento, esiste anche l'amore, esiste anche la passione.

amore

ALICE: Il mio futuro lo vedo bello, buono, ora che ho trovato il mio moroso. L'ho trovato, alleluia! Speriamo che con lui vada avanti, speriamo. Lui vuole vivere con me, vuole una casa con me, vuole fare una vita con me.

CARLO: A parte che io non mi sposo perché sto bene da fidanzato. I figli li vorrei anche, dopo che si crea un problema, io i problemi di famiglia non voglio avere niente a che fare, ne ho già abbastanza dei miei genitori, che anche loro le complicano le cose. Perché andare avanti con gli anni diventano noiosi, ripetitivi, quando dicono le cose, le dicono 150 milioni di volte. Io sto bene da fidanzato, perché i giovani di oggi stanno o fidanzati o single, perché non vogliono più i sacrifici e le rinunce delle famiglie, del metter su famiglia. Per quel motivo lì prima o poi si litiga e si brontola in casa, quindi meglio, più ce ne sono di fidanzati e di single, meglio è. Io so già come definire la cosa, perché da fidanzati e da single ognuno sta a casa coi genitori, sta a casa sua, perciò si va d'accordo.

futuro

PAOLO/PAUL: Scrivo delle lettere, segrete, però, e non penso di pubblicarle, per ora almeno... magari qualcosa te la do la prossima volta

segreti



TANIA: Mio fratello lo vedo una volta all'anno. È in America, lo vado a trovare dopo cinque anni che è là, non ci sono mai andata. È a Chicago adesso, fino al 2008. ...È andato alle Torri gemelle, prima che cadessero, è tornato a casa un mese prima dell'11 settembre, è venuto a casa il 10 di agosto. Poi è andato in Russia, a Tallin, Come seconda lingua ha preso il russo, quindi tramite l'università è andato lì ad insegnare.(...)Poi è venuto a casa e ha preso una seconda laurea a Chicago per cinque anni..lo faccio canto, perché mio fratello andava al Peri, quando andava a scuola. Suonava pianoforte e violoncello. E giocava anche a calcio. (...) Mio fratello è

molto portato. Mia madre voleva che andasse all'estero per la musica, credeva che andasse via per questo tipo di lavoro, fare insegnante di musica al Peri, perché lui è molto bravo. Quando viene a casa si mette sul pianoforte e suona, allora mi gusta anche a me. Quando non c'è, mi manca. Lo vedo solo a settembre, fine agosto, quindi poco, poi ha gli amici, tutti i parenti che lo vogliono tutti vedere perché lo vedono una volta all'anno, quindi è sempre impegnato.

LORENZO: Anche mio fratello, Marco, segue molto il basket. A me piacciono i Chicago Bulls, è una squadra di pallacanestro molto

famosa, perché ha fatto molti punti. La Bipop è allo stesso livello, ma i Chicago Bulls sono più forti come difesa. Guardiamo insieme le partite. Anche lo sport in carrozzina. Anche mio fratello ha ricevuto la borsa di studio, a Oslo e a Helsinki. Però dopo ha deciso di fare un altro tipo di lavoro, quindi ha abbandonato completamente gli studi e fa l'assistente di volo, sugli air bus.

MARINA: Anche mia sorella, quando andava a scuola faceva inglese. Parlava bene, ma tanto tempo fa, quando era ragazza. Anche lei studiava lingue, tipo inglese... le altre non lo so, però mi ricordo che studiava inglese.

Era bravina a scuola, parlava bene inglese, proprio bene.

FRANCESCA: Mio fratello fa 34 anni il 15 di agosto, la più vecchia sono io, che ne faccio 37 il 13 aprile.

SARA: Sono invidiosa del moroso di mia sorella. Sì perchè il suo moroso tutti i mercoledì sera è a casa nostra e mi piacerebbe che venisse anche il mio moroso, potrebbe venire a casa mia il mercoledì sera, come fa mia sorella, uguale. Stabiliamo l'orario quando si va a tavola, a dormire, così mi so regolare. Io voglio essere alla pari con

mia sorella. E poi è più piccola, (...). C'è un po' di differenza. La prima che sono nata sono io e lei dopo. Mi sembra invece che mia sorella si dà un po' troppe arie comunque, si dà troppe arie per me. Sembra che lei è la figlia prima e io sono dopo... Ho pensato che è meglio che nascevo io dopo, che lei. A me fa il contrario, in maniera veramente sbagliata, farmi nascere prima me, era meglio lei. Io sono la sorella maggiore, lei minore, mi sembra giusto.

ELISA: ho un fratello, Emanuele.32, che non c'è oggi, che è rimasto a casa ad aiutare mio papà a fare la legna.

fratelli

10

LUCA: Vorrei amare tutti non esageratamente come mi capita, di farlo con una ragazza della mia età. E' giusto se ci tengo, ma qualche volta lei fuma e mi provoca amore e rabbia.

amore
e rabbia

CLAUDIO: Io sono di castelnuovo e mi piace stare a castelnuovo. Mi piacerebbe lavorare in aeroporto, caricare la roba, poi volare lontano...In Australia

australia



12

LUCA: Preferivo essere un pagliaccio e mi ritrovo quasi mezzo studioso, cosa che non è da me, e si vede nel carattere.

pagliaccio

papà

FRANCESCA: Papà è milanista. Ieri non si è fatto vedere per due ore in casa, perchè il Milan ha perso. È andato a letto, ha mangiato in cucina ed è andato a letto.

13

CRISTINA: Si va in due, io dietro e mio padre davanti [hanno un bellissimo tandem, con il quale si sono presentati all'appuntamento, ndr]. Ma non facciamo molti giri, dipende. Andiamo in parrocchia o per di qui, di solito se c'è bello andiamo in parrocchia, se c'è brutto però andiamo in macchina. Certe volte andiamo giù nella pista ciclabile, però sempre in giù, frenando, perché è troppo pericolosa, ripida (...).

STEFANO: Una decina di anni fa, come minimo, ci veniva anche mio padre ad aiutare a tenere i cavalli, e aiutava, prima che venisse giù con la neve.

STEFANIA: Quel maneggio lì, l'aveva costruito mio padre, era bello.



MARINA: Quando ero giovanissima ero pronta a fare tutto. Adesso non riesco, a fare le cose troppo veloci io non riesco proprio, ho bisogno di qualcuno che mi dia una mano in cucina.

PIETRO: Bisogno c'è di tante cose. Forse avrei bisogno di soldi, di un altro lavoro... adesso non lo so. Tante cose. Più soldi per un genitore, che tu non riesci a dare una mano, oppure fare la spesa. Ce bisogno di tante cose. Dare una mano, bisogna dare una mano.(...) Anche ai genitori, dare una mano ai genitori.

TANIA: Quindi ogni anno cerco di migliorarmi o anche di rinunciare a qualcosa, però bisogna anche farlo, perché da quando ero piccola fino adesso ho fatto tantissime esperienze che mi hanno aiutato.

bisogni e doveri

CARLO: Invece io non tengo più niente, perché il calcio, le corse in moto, in auto, sono tutte corruzioni, le violenze, le corruzioni, non è vicino a Dio. Io vado molto in chiesa e quindi non sono d'accordo con la violenza e la corruzione. Non è vicino a Dio, perché Dio ha predicato l'amore, la bontà, ma l'uomo lo distrugge Dio.

STEFANO: (...) Vado a vedere la Pallacanestro Reggiana, è un mio hobby. Stendiamo un pietoso velo... che è meglio. È una stagione, che se fosse finita ieri saremmo già retrocessi. Bene tanto non va quest'anno. Quest'anno è un'annata così...

sport

ci hanno lavorato a più non posso, ma quest'anno non è stagione, adesso vediamo da domenica in poi che cosa succederà nelle ultime partite, però se va avanti così la vedo molto grigia. Lunedì alcuni miei colleghi: "Hai visto ieri come hanno giocato male? Hai visto come hanno giocato bene? Hai visto quello là come ha giocato bene e gli altri..."... lunedì è sempre così. Domenica ci sono state delle partite allora... Poi i giornali parlano. Al lunedì: se giochiamo così domenica vinciamo! Ma con i complimenti non si va da nessuna parte, bisogna mettere i due punti.

Col "se giochiamo così, vinciamo", non vinci; devi vincere, no se giochiamo così. Quest'anno è un'annata storta. I conti si faranno alla fine, però vedremo l'ultima giornata.

FRANCESCA: Prima ero juventina, poi i miei amici: "mettiti con noi che siamo interisti", mi hanno coinvolto loro, i miei amici della parrocchia. Adesso seguo l'inter. Vedo le partite su Sky dai miei amici.

ATTILIO: Milanista. Finto milanista. Non lo guardo neanche quando gioca...Ho la carrozzina interista, nessuno scopre che sono milanista.

sposarsi

SARA: (...) I miei non devono sapere che sto per sposarmi, soltanto quello. No, è meglio che non vengano a saperlo. Sto già riflettendo che è un po' presto sposarmi, (...). Meglio che aspetto quando avrò 30 anni, che è meglio. Mia madre si è sposata a 27 anni e non voglio sposarmi come mia madre, perché è troppo presto 27 per me. È meglio sposarsi a 30 anni che a 27.

18

TANIA: Prima di superare questi problemi [la morte di persone care, ndr] ci vuole tanto tempo.
Non li risolvi subito.

MARINA: Il lunedì lavoro, part time sempre, poi da lunedì e giovedì sono alla Fa.Ce., sabato faccio disegno. Domenica sono a casa, gli altri giorni invece sono sempre fuori. Da lunedì a venerdì lavoro, giovedì esco, faccio tempo libero in casa, do una mano alla mamma in casa.

PIETRO: Leggi, rileggi, correggi... ci vuole il suo tempo per fare un libro.

tempo



LORENZO: Io invece mi annoio a stare a casa, sono abituato a stare in attività; non so mai che cosa fare. Io se non esco fuori di casa, mi manca questo spazio. Mi dedico al mio spazio che ho trovato. Quando andavo a scuola, mi dedicavo molto allo studio (...). Anche adesso mi sto interessando di economia. Volevo iscrivermi in borsa. (...)

STEFANO: Io quando sono a casa, faccio altre cose. Alla mattina vado a Casa Ferrari a fare un corso di extra time di musica. A casa ho uno xilofono, il vibrafono, le bacchette che mi hanno

regalato quando andavo a scuola alle superiori, quindi ti parlo di qualche anno fa, considera che ho 33 anni, quindi è passato una decina d'anni buona. Le uso adesso, perché prima quando avevo 18-20 anni, 22. Adesso con quel corso lì è una scusante per usarlo. Era lì chiuso che nessuno mai lo l'ha usato.

LORENZO: È uno scarico nervoso; io accumulo nervoso e poi lo scarico scrivendo, per me è come uno scarico energetico,

scarico dopo una giornata stressante, quando vado a casa scrivo tutte le poesie, tutto lo stress che accumulo, scrivo poesie.

MARINA: In discoteca ci sono stata che ero molto giovane anni fa, deve essere il Marabù, è stato una volta. Ero giovanissima, a 18 anni, mi hanno invitato, allora sono andata a provare, una sola volta e basta. Sono andata a casa subito.

casa, discoteca

da grande

LUCA: Penso cosa farò nella vita: dopo il liceo mi piacerebbe o fare lo scemo e stare a casa a guardare la TV oppure lavorare come psicologo per aiutare le persone che stanno peggio di me.

21

MICOL: Da grande vorrei fare la maestra di asilo e lavorare con bambini piccoli perché mi piacciono molto...penso che sarei molto brava a prenderli in braccio. Vorrei passare molto tempo con loro.. giocando oppure facendoli dormire. Gli preparerei da mangiare, li cambierei mi prenderei cura di loro alla scuola materna. Vorrei portarli a fare tante passeggiate in giro per la città' Da grande sarò una brava maestra perchè sarò paziente sarò brava e attenta con tutti i bambini.
Da grande credo che sarò molto bella e spero d'incontrare tanti amici nuovi.

LORENZO: Se va per la strada, il ragazzo disabile si presenta alla luce delle altre persone, le altre persone vedono questa sedia a rotelle e lo guardano in modo strano. Perché questo? Perché non siamo abituati in Italia a vedere il disabile come una persona normale, con la sua difficoltà... Vorrei sfatare questa teoria, vorrei che il disabile venga visto non come una persona che vive sulla sedia a rotelle, ma come un'altra persona che apre gli occhi (...) che non vive solo sulla sedia a rotelle, ma vedano anche la sensibilità che porta il disabile, una sensibilità maggiore. Cosa dà a loro il disabile?

STEFANO: Mi piacerebbe mantenere lo stesso lavoro.

CARLO: Io ho fatto il curriculum vitae per entrare nella fiction (...) Ho messo la vita che faccio io adesso. Tutto.(...) Io vorrei fare l'attore come lavoro fisso.

desideri



destino

CARLO: Io ho un fratello morto, anch'io. Lui è morto a 9 anni, ha fatto un volo (...) veniva alla scuola di Codemondo, con la lettera in mano, un furgone, ha fatto un volo di dieci metri. Io non c'ero. Me l'hanno raccontato che quando è morto mio fratello Carletto, io mi chiamo Carlo, per distinguere me e lui, io e Carletto assomigliamo anche nel carattere a nostra madre. Si chiama Lisetta la mamma. Purtroppo è così, ognuno di noi ha il suo destino, però la vita va avanti lo stesso. (...) Anche noi facciamo la stessa fine come Cristo. Noi no, noi siamo macchiati di peccati, sia veniali che gravi, solo che noi quando si muore, uno risorge prima con l'anima, poi col corpo ma alla fine del mondo. È così, il destino è così. Il destino è crudele.

TANIA: Adesso compio 33 anni, quindi ho passato la mia giovinezza, ho fatto la mia esperienza. Io ho 33 anni, però ho fatto la mia esperienza, anche adesso, vado in vacanza insieme con i miei, vado in vacanza coi Sap, cerco di avere più amicizie, se no sempre le solite amicizie è un po' poco. Cerco un po' di più di stare in compagnia di più, però a qualcosa devo pure rinunciare, non posso fare tutto. Quindi ogni anno cerco di migliorarmi o anche di rinunciare a qualcosa, però bisogna anche farlo, perché da quando ero piccola fino adesso ho fatto tantissime esperienze che mi hanno aiutato.

esperienza



fedeltà e bisogno

LORENZO: La fedeltà in se stesso vuol dire capire le emozioni che provi a stare con quella persona, la fedeltà in se stesso vuol dire i desideri che provi a vedere un cielo stellato, la fedeltà in se stessi vuol dire creare qualcosa di cui non si capisce il significato, però è una parte di te che con la tua mente, con la tua intelligenza, è importante dal punto di vista mentale e fisico, capire i tuoi bisogni e quello che puoi fare tu dal punto di vista degli altri. La fedeltà in se stessi vuol dire capire il tuo bisogno, quello di cui hai bisogno te, non ascoltare gli altri, ma regolarti sul tuo bisogno. La filosofia del matrimonio è ben diversa. E' come se ci fosse un contratto scritto e il matrimonio ha delle regole.

CARLO: Non vuol dire niente. Fedeli, bisogna essere fedeli a Dio non all'uomo. Essere fedeli a se stessi e anche verso gli altri vuol dire che io ho bisogno per andare a recitare, perché vorrei andare a lavorare con loro per uno stipendio, ammucchiare uno stipendio, 500 - un milione di euro, alcuni per me, alcuni per dare in beneficenza agli altri. Per dare un aiuto a chi ha bisogno che soffrono la sete o la fame o una casa e anche le cure verso chi soffre di solitudine, tipo in Africa.

politica

PIETRO: Quello lì non lo riesco a capire, vallettopoli, io non capisco. Prima hanno tirato fuori calciopoli, poi la telecom, poi vallettopoli. Ho paura che sia una messa in scena, una medicina per tirare le conclusioni. Un po' dicono, un po' non dicono... Mi fa impressione che siano anche i giornalisti, per esempio...che sia tutta una montatura. Sai quando vanno a montare le balle dei contadini? Per contare le balle per tirare le conclusioni, a mio avviso, poi ognuno la pensa come vuole.

LORENZO: Se fossi un politico Intanto farei più scivoli per le persone come noi. Poi migliorerei i servizi sanitari. Ad esempio aumentare la degenza dei malati. I malati stanno poco in ospedale. Si potrebbe aumentare i giorni.

ATTILIO: Io aggiusterei le strade vecchie, ci sono troppi buchi. Spendono dei soldi per niente.

LORENZO: Io ho studiato sia inglese che francese a scuola. Ho fatto la scuola di perito turistico. (...) Io ho studiato a scuola la telematica, per me è stato molto interessante, ho studiato la casa del futuro, la domotica. La cucina che si accende tramite un computer, poi il sistema tutto automatico dello scaldabagno, mi piace tutto, fare scoperte. Io studio molto. C'è un sistema di scrittura che mi permette di ascoltare e leggere testi. Praticamente io attivo questo programma e mi visualizza tutto il testo che ho scelto, così lo studio.

scuola

LORENZO: All'hotel Posta avevo fatto una visita con la scuola. Avevo studiato che l'hotel era molto rinomato per lo spazio, perché poteva ospitare un certo numero di persone (...), è molto vasto. (...) l'ospitalità minima era di 7 stanze. Sono andato a fare questa visita con la professoressa di pratica operativa (...). Molto interessante come materia.



PIETRO: (...) Adesso per esempio, ho letto un libro, ne ho letti due. Ho letto quello di Cristoforo Colombo. Ho letto che era nato a Genova nel 1451, poi suo padre faceva l'armaiolo e sua madre si chiamava Susanna. Dopo ha avuto gli altri fratelli, si chiamavano Giovanni, Bernardo e Bartolomeo. Però il primo a imbarcarsi sulla nave non era lui, era il terzogenito che era Bartolomeo. Lui diventava un bravo disegnatore di carta geografica, poi era attirato molto ad andare sulle

letture

navi, voleva seguire suo fratello. Dopo è andato in Spagna, (...) poi in Portogallo, a Lisbona, ha seguito suo fratello Cristoforo Colombo. Invece Napoleone è nato nel 1769. Suo padre si chiamava Carlo Bonaparte e la madre si chiamava Letizia Ramolino....

CARLO: Io leggo solo dei libri dell'autoscuola.

TANIA: Io di lettura leggo tutti i giornali, leggo la "Gazzetta", il "Resto del Carlino", l'"Unità" e anche

la "Repubblica", (...) le ultime notizie. Poi il mercoledì leggo "Tv sorrisi e canzoni".

MARINA: Mi piacciono molto i libri classici. (...) Le "Piccole donne", le "Piccole donne crescono", "Tom Sawyer". Adesso leggo di più giornali di musica, di sport.

LORENZO: Sì. Io studio molto. C'è un sistema di scrittura che mi permette di ascoltare e leggere testi. Praticamente io attivo questo programma e mi visualizza tutto il testo che ho scelto, così lo studio.(...) Wikipedia... Anche i libri parlanti.

MARINA: Mi sento a casa mia dove lavoro, perché tutti mi conoscono, allora...i primi tempi, dopo la scuola, anch'io ero in casa, però quando ho trovato questo lavoro ero molto contenta di andarci, perché avevo voglia di uscire di casa, perché stare sempre in casa non è bello. Sono molto contenta di fare questo lavoro. (...) Ho iniziato che avevo 17-18 anni. All'asilo parrocchiale. Sono sempre stata lì, 17 anni, sono molti anni. Conosco il lavoro che faccio e mi piace molto.

LORENZO: Io ho lavorato presso una cooperativa, scrivevo il curriculum per altre persone, per gente che cerca lavoro, le scrivevo al computer. Ho fatto un corso per entrare in cooperativa, ma questa cooperativa ha chiuso. A me piacerebbe lavorare nell'informatica, tutta la tecnologia informatica. Quel lavoro mi piaceva perché mi sentivo più considerato, vedevo le persone che venivano dentro che mi consideravano come un dipendente. Purtroppo tutto questo

non è continuato, quindi mi ha dato un pò fastidio. Quando hai uno stagista devi prenderti la responsabilità di quello che fa lo stagista, ma ho avuto l'impressione che a loro non importasse niente.

TANIA: Il primo lavoro ero al Conad, per 4 anni. Poi cambiavano i turni, la mia tutor che mi seguiva - ho buoni rapporti, una volta all'anno la vado a trovare, la conosco, anche una mia amica che veniva a scuola con me, lei continua a lavorare sempre lì. Ho fatto 4 anni lì, poi sono stata a casa, poi sono andata al Sidis, un mese e mezzo; poi sono stata a casa ancora, poi sono andata in un bar, neanche un mese, il bar del Polo scolastico. Poi sono stata a casa. Poi sono stata 6 anni in un asilo, fino all'anno scorso. In agosto una mia collega si è fatta male, si è rotta il bacino, quindi ho lavorato in agosto e tutto settembre. Ho cambiato un altro nido comunale; ho avuto quest'accidente che non me l'aspettavo proprio. Poi ho

avuto lì qualche problematica. A settembre sono andata in una scuola materna, scuola d'infanzia, asilo nido, sempre comunale. Mi sono trasferita per questo motivo. Adesso lavoro in un'altra materna.

Mi sono trasferita solo quest'anno, quindi conosco da poco. Per cominciare ho dovuto fare tre giorni, anche con quella del Comune che mi ha affiancato. Mi ha affiancato l'Anna. Io ho sempre cambiato lavoro. Un anno sì, un anno no stavo a casa, perché al lavoro adesso si va solo per sei mesi.

STEFANO: Io sono impiegato in Comune, in segreteria. Tutto ciò che si fa in segreteria: scrittura, fax, fotocopie, rispondere al telefono, distribuire la posta quando non c'è la collega, un pò di tutto. Sono entrato in Comune a fine '92 con un corso di computer. Quindi ormai ne ho viste... Cambiamenti, colleghi che vanno, colleghi che arrivano, colleghi che cambiano lavoro, colleghi che vanno in pensione, ne ho già visti. Di tutto. Dirigenti che vanno,

lavoro

33

dirigenti che vengono, assessori... tutti quei cambiamenti, ogni tanto cambiano (...) Mi piace molto anche fare le fotocopie, star lì. Piuttosto preferisco stare la mattina tutta la mattina attorno a una fotocopiatrice o attorno a un fax che attorno a un computer. Il fax e la fotocopiatrice non mi fanno niente, il computer mi può fare dei danni alla vista, che già ho, quindi non voglio andare a crearne degli altri. (...) Quel lavoro lì mi piace. Poi mettere a posto dei fogli in ordine alfabetico, inserirli, anche quello non mi dà problemi, stai seduto in una scrivania, come sei te adesso.

FRANCESCA: Io lavoro alla Coopservice. Pulisco tutti gli uffici, dalla mattina alle 6 fino alle 9 e mezza di mattina. Ogni tanto, quando manca la mia collega, mi tocca andare anche al pomeriggio, dalle 5 e mezza alle 9 e mezza. Lunga eh? Sono 16 anni che lavoro lì. Nel '91 ho iniziato.

STEFANIA: Anch'io prima facevo il vetro. Mettevo dei fili di rame adesivi attaccati ai pezzettini di vetro. Tipo mosaico, tipo quelle finestre che sono nelle chiese a volte. Quando facevo le vetrate artistiche dopo un pò l'ho mollata quella ditta perché c'è stato un periodo che non si faceva nulla e mi hanno messo a disegnare, io mi annoiavo un pò. Dopo un pò ho cambiato e adesso sono in un'altra cooperativa. Adesso ho cambiato, faccio assemblaggio di antenne sulle macchine. Poi imbusto la roba delle farmacie, che c'è scritto le storie di tutte le malattie. Lì mi trovo molto bene.

ATTILIO: Lavoro dall'87 all'Usl in via Amendola, avevo 16 anni quando ho cominciato. Ho fatto 12 anni al Tanzi, adesso sono 5 anni che sono al Bertolani. Sono pagato dal FCR, farmacie comunali. Fattorino, vado avanti e indietro dagli uffici, con fax, lettere... Sì, mi trovo bene lì... Non ho più niente da dire.

PIETRO: Il mio sogno nel cassetto... lavorare nelle fabbriche non mi piace, però dove lavoro adesso mi piace anche fare le cose di assemblaggi, facciamo quelle buste delle farmacie, facciamo tutto. Io mi trovo molto bene, ormai sono diventato la spalla destra di loro, io aiuto molto, porto avanti il lavoro, aiuto, faccio tutto.

ELISA: Ho lavorato al "Marta Maria" Ho cambiato lavoro. (...) al centro di Casina, c'è anche Claudio. Ho cambiato lavoro. Ha chiuso il laboratorio degli animali. All'atelier pulivo la gomma. Tagliavo la gomma e tiravo via il tappo. Ci sono stata un anno e mezzo, poi basta. Non mi ricordo più nient'altro.

DAVIDE: Lavoro, faccio il barista. Vicino la piscina, al centro anziani. Mi piace lavorare. Basta. Tutte le mattine. Dalle 9 a mezzogiorno. Faccio il caffè. Ma vorrei fare il musicista.

PAOLO/PAUL: oggi ho fatto da mangiare io. Ho fatto le tagliatelle al sugo, sai quelle compere? Con il sugo di carne. Ho fatto le tagliatelle con il sugo in vaso di vetro con un tappo rosso. È comodo eh?

mangiare



piadina e cipolle

PAOLO/PAUL: La prendo con le salsicce io. A me non mi piace lo stracchino. O solo crudo o con la salsiccia, dipende. Come la pizza...poi a me la cipolla non mi piace...sai, devo andare dalle ragazzine... che figura ci faccio? Lo sai che io mangio cipolla quando so che sono in casa tutto il giorno; perché andare dalle ragazzine dicono: ma questo é vecchio! Cioè... lo che ho tante ammiratrici così! Che figura ci faccio? Che figura di emme ci faccio?

MARINA: A me piace moltissimo fare il disegno, mi sono iscritta a un corso di disegno. Disegno sempre a casa.

STEFANIA: Di Van Gogh ho tanti libri sui suoi quadri, sulla sua storia e mi piacciono i quadri, il cielo, il panorama, come dipinge. Però quando siamo andati a fare una passeggiata con i compagni, siamo andati a vedere una mostra di un pittore che faceva come dei quadri, dei contadini e un teschio. È un pittore che era nato a Guastalla. Ligabue, sì, ci hanno spiegato un po' la sua biografia e ci hanno fatto vedere tutta la sua vita, tutto il film. Poi a casa ho visto tutto il film, tutta la sua storia.

pittura

STEFANIA: Io gli amici li voglio prima simpatici, che mi fanno molti scherzi, che mi portino da un posto all'altro, e non portarmi a casa e loro andare da un'altra parte.

ALICE: Anche a me è successa una storia come la Stefania a scuola, tutti i miei compagni mi lasciavano da sola, tutti non mi aiutano, alla fine è venuta un'alunna nuova, mi ha aiutato a mettermi insieme con le compagne, ora questa compagna non la sento più. Perché lei lavora, ha la famiglia, ha mamma, papà. (...) Io ho solo due amiche del cuore: mi danno una mano, mi portano fuori, mi chiamano. Una fa la scuola media, questa qua vicino alla chiesa, l'altra l'ho conosciuta in piscina. Loro sono molto carine con me. Andiamo in pizzeria, in birreria o a casa di una, come questa sera vado fuori con loro anche se non sappiamo dove andiamo.

amici



TANIA: Uscire di casa, esco con mia madre, esco con mio padre e delle volte anche con mio fratello. In macchina. È vicino a casa, mi accompagna mia madre, oggi mio padre, però quasi sempre mia madre.

PIETRO: Il sabato pomeriggio sono a casa, tranquillo, aiuto mia madre a fare le scale. La domenica andiamo fuori a fare un giro, così. Andiamo a mangiare la pizza, altre volte andiamo a fare un giro da mia nonna, altre volte andiamo su, a seconda delle domeniche.

MARINA: Per me la mamma deve essere al primo posto, a me è stato molto vicina, non solo di dolore, ma anche con cuore e con amore. Mi ha cresciuto bene, per me è stata un punto di riferimento. Mia mamma e mia sorella mi sono vicino tutti i giorni, mi danno coraggio, non solo per loro ma anche per me. Mi hanno dato molto coraggio a continuare a fare le cose che faccio adesso: andare a lavorare, pomeriggi in giro, alla Fa.Ce... Io non riesco a dare di più agli altri che sono caratteri un pochino forti, tipo la mamma, io non riesco a essere come lei, per carattere io sono fatta così, ci provo ad aprirmi come carattere, ma non riesco a dare di più agli altri.

mamma

TANIA: Lunedì scorso è morto mio cugino. Lascia due figlie, una di 5 anni e mezzo, quasi 6, deve fare la prima elementare, una di un anno e mezzo, quasi due in aprile. Un incidente stradale... Neanche 39 anni compiuti. (...) Era il mio cugino preferito.

morte

MARINA: Io da poco tempo ho perso i nonni, ho perso un padre, però faccio la vita come sempre, lavorare, andare a casa, non pensarci sopra, ecco. Io posso capire, Tania, ma sai che ci sono anche altre cose da pensare di più, non sempre la stessa cosa. È un dolore per tutti, ma è anche la nostra vita, questo è vero. Ma ci sono alcuni che hanno perso il padre e la madre.

LORENZO: (...) Ho avuto l'esperienza di un trasporto, ma non mi piaceva perché ho paura della persona che guida, perché ho paura che mi metta l'imbragatura, la cintura... Ho un po' di paura a volte, è il mio pensiero.

PIETRO: Si ha sempre paura, (...) però secondo me c'è anche quelli che ti aiutano a far salire e a non avere paura. Da solo non si può andare, da solo, se il cavallo non lo conosci. Ci vuole l'addestramento di un cavallo che uno sappia... poi sali su, senza aver paura, che te l'insegnano loro, poi dopo...

paura

CRISTINA: Non sono mai andata via da sola. Ho paura. Da sola non mi fido.



LORENZO: La musica è la mia valvola di sfogo, oltre che le poesie, due cose che mi piacciono tanto. La musica l'ho scoperta da piccolo, perché mio nonno era insegnante di violoncello, allora qualche volta suonavo con lui e mi è venuta questa passione. Adesso la sto portando avanti io, la classica dei nostri giorni.

MARINA: Sono una ragazza che ama molto la musica, mi piace ballare anche.

• musica

CARLO: Io odio la discoteca, perché fa succedere tanti incidenti stradali (...) vanno in discoteca si drogano, bevono dell'alcool, escono addormentati, fanno causare gli incidenti agli altri, in più anche loro. Per quello che io la odio. Ma la musica più bella la ascolto a casa.(...)

Io non sono stonato, non sono né stonato né intonato, sono in mezzo. Ci sono gli stonati e gli intonati: in mezzo, che assomiglia agli intonati, ma non è uguale. Vado a scuola di musica anch'io per imparare a suonare la chitarra.

TANIA: Ho fatto tre anni di danza, negli extra time. Poi ho lasciato perché lo facevano di giovedì pomeriggio, come oggi, e non riesco ad andarci per via dell'orario, quindi ho dovuto rinunciare.

PAOLO/PAUL: Dei cantanti mi piace: Ligabue, Vasco Rossi... Ma soprattutto Ligabue È anche interista come me. Poi sono stato al concerto di Vasco nel 2004 a Reggio.

DAVIDE: Il mio cantante preferito è Renato Zero.

DANIELE: Il musicista, io faccio il musicista.

PAOLO/PAUL: Oggi sono elegante perchè stamattina sono andato a Correggio a fare la spirometria. C'era un caldo, un caldo, un caldo! Fino all'anno scorso andavo sempre al Gaslini a Genova. Quando mi ricoveravo per operarmi, andavo sempre a conoscere delle ragazzine nuove, la Silvia, la Giulia, la Martina, la Valentina... La Silvia è della Sicilia. L'ospedale Gaslini di Genova prende tutta Italia, sei in ospedale, ricoverato, così, non sai che cosa fare, conosci delle ragazzine, nuove anche. I denti a Correggio non si fanno questi, perché quando sono nato mi mancavano questi due davanti. (...) due buchi, e li ho messi. Pensa che ho fatto a 18 anni, nel 2001, a maggio ho fatto i denti provvisori a Parma, ero ricoverato al maxillo facciale a Parma, sono di porcellana vedi.

ospedali

Sai perché vado a Correggio quest'anno? Perché ho mal di schiena. Praticamente ho dei muscoli che si sono rimpiccioliti, tutte le mattine andavo a Correggio a fare le terapie per il mal di schiena, poi hanno... portato via la macchina perché era in prova su di me

(...) prima di andare al mare l'ho provata il 20 giugno, poi l'ho fatta ancora, pensa che alle 5 e mezzo mi alzavo che facevo dalle 7 alle 8, 7.35-7.40, perché era l'unico buco libero, perché mia mamma dopo doveva andare a lavorare, prima faceva la mattina alle 8 però dopo alle 7 sai che strada facciamo? Casina, Puianello, Botteghe di Albinea, dopo Botteghe facciamo... Fogliano, poi Due Maestà, lì faccio colazione, prendo il giornale e poi via verso Correggio.

MARINA: Io invece il mio sogno è di fare la maestra di una scuola, è stato sempre il mio sogno, vedo che non posso farlo, adesso lavoro all'asilo parrocchiale come aiuto cuoca, mi piace molto, ho fatto un'esperienza bellissima.

STEFANIA: Vorrei imparare a scrivere un romanzo o un fumetto, una storia. Mi piacerebbe scrivere. Diventare una scrittrice come fai te.

SARA: (...) Il mio sogno è di fare l'educatrice insieme a loro due, fare l'educatrice della Fa.Ce. insieme all'Angela e la Silvia.

DAVIDE: Il mio desiderio, il mio sogno è di fare il doppiatore, doppiare la voce del personaggio. Mi piace.

ELISA: Da grande vorrei sposarmi con Claudio!

sogni

DANIELE: Sono stato al mare, a Cesenatico, da solo.

47

CLAUDIO: La mia giornata... sto sempre a casa, lavoro, vado fuori, cammino un po', vedo la gente, alla sera vado a dormire, vado in giro la sera... Delle volte sto in casa, delle volte vado fuori. Al Magnani, che è un bar. Ci vado da solo. Non ce l'ho la compagnia, adesso no. Più avanti la trovo.

solitudine

48

MARINA: In casa mi sentivo molto triste, molto giù, allora da quando ho iniziato questo lavoro ho più tempo di fare altre cose. (...)

STEFANIA: E no, volevo stare in compagnia con loro. Lì mi è venuto un po', come dire, a noia. Ero un po' triste. Dopo li ho mollati e ho conosciuto Alice, che è la mia migliore amica del cuore, ho conosciuto lei che è la mia amica del cuore e anche gli altri. Dopo ho conosciuto, ho fatto attività a Casa Ferrari, anche lì ho conosciuto degli amici e mi trovo benissimo.

tristezza

CLAUDIO: Io, il papà e la mamma siamo andati a Parigi a visitare la cattedrale di Notre Dame.... sono anche andato via dieci giorni, ero al mare dieci giorni, a luglio ero andato a Cesenatico. Mi piaceva. Si poteva fare il bagno, uscire delle volte a fare camminate, passeggiate. Sì. Delle volte era caldo, delle volte c'era il mare che era freddo, freddissimo. Il mare era freddo, quando ci andavi dentro, non si stava neanche seduti dentro l'acqua. E dopo, quando ci ritornavi, un po' calda prima, dopo che facevi il bagno uscivi, facevi la doccia andavi giù, si mangiava... sono andato con l'Unitalsi, due pulmann

PAOLO/PAUL: Sono molto contento di partire, domani... Stare in acqua, sai perché? In acqua è meno facile che ti strini, in spiaggia è più facile che ti strini. Pensa che bello, pensa quante ragazzine conoscerò al mare, mamma.... e ci sono anche le straniere, però con l'inglese...L'ho fatto per sette anni e non mi ricordo una mazza di inglese. A ferragosto poi, pensa, ci saranno tanti spettacoli, fuochi d'artificio, il mare, i fuochi d'artificio. Mi piacciono molto i fuochi. Ti immagini: sei al mare, la sera di ferragosto fanno dei fuochi sul mare proprio! Sai che belli i fuochi d'artificio sul mare, belli! Bellissimi, i fuochi d'artificio sul mare, i fuochi!

vacanze



“Questa sarebbe tutta la mia storia della biografia, dei cavalli, degli amici, come mi trovo, mi trovo molto bene...”

Con alcune persone che me lo chiedevano curiosi, ho detto che questi incontri con le storie dei ragazzi hanno significato per me aprire una porta e fermarsi sulla soglia, neppure entrare nell'interno della casa.

Ma è già chiaro per qualcuno come è fatta questa casa. Chi sta in questa casa e soprattutto le esperienze, le gioie e i sogni, le paure e la propria sfera intima.

Ed è chiaro per qualcuno la sincerità anche di ciò che non è credibile ad altri, perché quello che si chiedeva prima di aprire il microfono, il patto che si era stabilito tra gli intervistati e l'intervistatore, erano storie che raccontassero di sé, la verità di sé.

E questa merita di essere raccontata perché di questo abbiamo voluto parlare, cioè della voce dei ragazzi della Fa.Ce.

Per chi ha raccolto queste storie esiste un obbligo morale, comunicato a microfono spento dalla Stefania, ma inscritto negli sguardi e negli ammiccamenti di tutti e tutte le altre: “Mi raccomando, scrivi tutto quello che ti ho detto, fatti un libro...”

E sta anche in ciò il significato di questi brani “rimontati” in sequenza, a dimostrazione che al di là dei frammenti, una strada precisa si percorre sempre, basta volerne e poterne seguire le tracce.

le storie di Stefania

Dorian Gray, ovvero il presente e il futuro di Paul

le storie di Stefania

52

1. LIBRI E LETTURE, SCRITTURE E BIOGRAFIE "La biografia non è male per quelli che non ci conoscono, per farci conoscere in tutto il mondo".

STEFANIA: Anche a me mi interessano altri libri, anche romanzi. Anch'io a casa ho dei libri, horror, anche romanzi. (...) Vorrei imparare a scrivere un romanzo o un fumetto, una storia. Mi piacerebbe scrivere. Diventare come una scrittrice come fai te. A me mi piacerebbe fare un libro da scrivere, come romanzi. (...) Al computer, poi lo stampo, poi faccio duplicare in un negozio. Anche una biografia, una storia sulla vita. Quando ero piccola ne ho letto una. Ho letto una biografia di Manzoni. Quello dei "Promessi Sposi". Poi il "Piccolo Lord" e poi la storia di una bambina, un romanzo, che non mi ricordo qual è lo scrittore. (...) Quando andavo a scuola ho provato a scrivere la mia biografia, una

piccola storia sulla mia vita, quello che facevo. (...) Io ho fatto quando ero piccola, due biografie, due storie, una sulla mia vita e l'altra... non mi ricordo. Sì. Ah, ecco, la storia di una bambina che tanto tempo fa era in guerra, per l'esame delle elementari, ho fatto una piccola recita, ho letto un libro, ho fatto una recita sulla biografia di quella bambina che è stata in guerra in Iraq, tutta la sua biografia, sulla sua vita, che cosa ha fatto, cosa ha mangiato, il suo dolore, la sua tristezza, tutto quello che c'è sul libro. (...) A scuola con dei miei amici, dei miei compagni, avevamo letto il libro, alcuni libri di una bambina della Lapponia: uno faceva la vita di una bambina della Lapponia, alcuni dei cinesi, alcuni dell'Africa, alcuni scozzese. Io facevo dell'iraniana. La storia di un bimbo. (...) E noi nella recita di Natale a memoria facevamo tutto il testo del libro. Tutta la biografia del bambino, facevamo un tema.

Che cosa mangiavano, che cosa facevano, come vivevano, come si sentivano in guerra. Ognuno aveva il suo proprio libro e la propria biografia della vita di un bambino o di una bambina.

MARIO: Quindi una biografia tu sai com'è?

STEFANIA: Sì. Una biografia lo so, perché quando ero piccola, quando facevo la 5a, per Natale le leggevo a scuola, leggevamo i libri, le biografie, io ho scelto quella più ricca, la piccola iraniana, la storia.

...

STEFANIA: Io ho visto un libro di orrore, la storia di una bambina che alla fine muore, che uccide Dracula. Sì! Ho letto quel libro lì una volta al mare. Poi ho anche letto la storia delle "Piccole donne". A me mi piacerebbe scrivere un libro.

....

STEFANIA: Mi piacerebbe fare un'altra recita per Natale (...) Sì, sulla biografia

di un bimbo. La storia di un bambino. La storia di un bambino nei tempi della guerra (...) Io presenterei anche qual è la nostra storia, la nostra biografia a quelli che non ci conoscono. (...) Mi piacerebbe a quelli che non ci conoscono ancora fare la nostra biografia, di ogni ragazzo, cosa fa al pomeriggio, cosa fa alla sera, cosa fa al mattino, gli anni che ha, cosa ha fatto quando eravamo piccoli. La biografia non è male per quelli che non ci conoscono, per farci conoscere in tutto il mondo. La nostra biografia, come abbiamo vissuto in Fa.Ce., come dice la Franci, e la nostra biografia come ci sentiamo alla Fa.Ce., come stiamo. (...) Come si fa a scrivere una biografia per farti conoscere ad altre persone del mondo?

MARIO: Come faresti tu, Stefania?

STEFANIA: Scrivo da quando sono nata, cosa ho fatto da piccola, che scuola ho frequentato, che sport ho fatto e poi anche per l'handicap, la storia per altre persone.

2. IL CAVALLO

“Dove ho passato la mia paura...”

STEFANIA: Per farti conoscere un pò, per spiegare come siamo fatti, come viviamo, se stiamo bene in famiglia, se stiamo bene insieme alla Fa.Ce., in compagnia. Quanti anni abbiamo. Per esempio, io scriverei che quando ero piccola sono andata a cavallo, come sport, come Stefano e come la Monica che siamo andati a cavallo. (...) Mi piacerebbe ritornare ad andare a cavallo. (...) Io a cavallo sono andata al trotto con i piedi sulle staffe, anche senza staffe, con le braccia in avanti, senza redini. (...) Io guidavo un cavallo da sola, andavo al trotto, stavo in piedi sulle staffe, andavo al trotto senza le staffe, in piedi, con le gambe e le braccia fuori. Guidavo il cavallo da sola. (...) Una volta andavo al trotto, era una cavalla, mi ero avvicinato un pò all'altro cavallo e facevo (una gara) al trotto, come ha detto

Stefano, si è innervosita, stava andando fuori dal maneggio al trotto, al trotto veloce. Dallo spavento l'ho fermata con le redini. Avevo paura di cadere perché ero senza staffe, ho dovuto tenermi con forza con le gambe, per tenere le redini. (...) Poi siamo andati anche in un altro maneggio a Codemondo. (...) Io mi trovavo bene in quella comunità di amici, ho vissuto lì un anno, siamo andati in un maneggio, dove ho passato la mia paura, perché una volta uno mentre andavo al trotto sul pony con le mani fuori, in quel momento il cavallo si è messo a correre, sono cascata e da quella volta lì avevo paura per un pò, dopo un po' sono andata a Codemondo, ho iniziato anche ad andare al trotto. (...) Lì ho imparato a pulire le stalle, a pulire i cavalli, a strigliare, a dargli il lucido, metterli nelle stalle, a strigliare il cavallo, spazzolare, lavare, dare il grasso nello zoccolo o sotto gli zoccoli. Lì sono andata di nuovo a

le storie di Stefania

54

cavallo e lì mi hanno fatto fare dei pezzetti anche da sola e lì mi è passata la paura, dopo ho mollato la paura e sono ritornata nello stesso maneggio dove andavo una volta e dopo ho iniziato a fare gli esercizi al trotto. (...) Ho iniziato lì, al maneggio di Codemondo, a contatto col cavallo, con la mia paura del trotto, mi hanno (...) prima con una persona, o senza, lì ho riniziato ad andare da sola sul cavallo, a guidarlo e anche a trottare da sola. (...) Quando ho galoppato, quando c'erano degli stranieri, una volta a cavallo, nello stesso maneggio dove c'era, c'erano degli stranieri e lì ci hanno visto trottare e lì alla festa di Natale ho preso il diploma. (...) Sì, perché io una volta sono andata a fare un giretto in Germania, la fiera della birra, c'è una specie di maneggio che fanno cavalcare le persone a contatto con il cavallo, il pony. Poi negli anni ho provato ad andare sul cavallo alto.

3. GLI SCOUT "Io sono sincera"

STEFANIA: (...) Oltre il cavallo facevo anche lo scout. Quando ero piccola ero negli scout, ho frequentato gli amici, mi sono trovata molto meglio, ero nelle Coccinelle, ero nella parrocchia di Santa Teresa, poi ero nella parrocchia di Sant'Antonio. [Facevamo, ndr] Campeggi, prima nelle coccinelle andavamo nelle case, poi nelle guide ho vissuto in un bosco, un campeggio in un bosco, ho dormito in tenda.

MARIO: Quanti giorni?

STEFANIA: Per quattro mesi.

MARIO: Mesi?

STEFANO: Cosa?

MARIO: No, aspetta, quattro mesi nelle guide, ma hai fatto un campeggio di quattro mesi?

STEFANIA: Sì.

MARIO: Quattro mesi in tenda in un bosco?

STEFANIA: Nelle tende.

MARIO: Quattro mesi sono tanti?

STEFANIA: Io sono sincera.

MARIO: Ci credo, ma quattro mesi... Dove eravate?

STEFANIA: Eravamo su in montagna nelle Alpi, vicino al Trentino.

MARIO: Ti piaceva vivere in tenda?

STEFANIA: Sì, tantissimo. Ho vissuto lì in tenda e ho imparato a costruire coi pezzi di rami, a costruire tutti insieme la cucina, come cucinare, abbiamo imparato a cucinare, abbiamo imparato a fare la pizza, sempre il fuoco fuori, nel campeggio, vicino alla tenda. Abbiamo imparato con dei martelli, abbiamo legato con delle cordicelle per legare i due rami con una sega abbiamo legato strappato un pezzo dal tronco, li abbiamo uniti e con un filo l'abbiamo cuciti. Per costruire la cucina con i fornelli e mangiavamo nelle... come si chiamano quelle ciotole che si portavano

per mangiare negli scout? Quella cosa completa, tegami... Sì, la gavetta. Nelle guide ho rischiato la vita anche. Ho fatto un altro campeggio dopo le guide, che ho fatto un anno, sono andata nel clan. A 24 anni. Dopo siamo andati nei campeggi, a dormire nelle case col sacco a pelo. Poi sono andata in Slovenia, nel periodo della guerra, e ho visto tutta la povertà dei bambini, la disperazione della guerra. Ho conosciuto una bambina, ho letto negli occhi la paura della guerra, la tristezza che ha perso la madre e infatti quando dovevo partire col pullman non mi mollava, mi ha abbracciato piangendo. Lì sono andata ad aiutare quelli dei campi profughi che c'è in Slovenia. Lì ho vissuto, nelle guide, abbiamo insegnato a fare i braccialetti, bambole di legno e poi abbiamo giocato con loro per distrarsi dal loro vivere, per non sentirsi ancora di più dalla guerra, perché la guerra è

una cosa brutta, purtroppo. Lì mentre stavo andando insieme, avevamo fatto i giochi, in quel momento lì tutti i miei amici degli scout correvano coi bambini, li proteggevamo, perché avevamo incontrato un aereo nemico nel campo profughi che volava e io avevo per mano due bambine piccole. Io ho rischiato lì la vita, perché (...) correre, ho rischiato proprio la vita tenendo due bambine insieme e le ho portate nel gruppo, ma per fortuna è andato via. Lì dopo abbiamo insegnato a fare i braccialetti e le bambole. (...) Lì avevo visto l'aereo passava, da guerra proprio, di quelli nemici, e io con le bambine correvo verso i miei compagni, ho rischiato un po' la vita e abbiamo visto come vivevano. Vivevano male, alcuni erano senza famiglie, disperati. Cercavano qualcuno, si attaccavano addosso. Due si sono attaccati addosso, uno mi faceva uno scherzetto e io lo sgridavo perché non c'era sua madre, io lo sgridavo perché mi

picchiava dietro nel sedere. Io lo sgridavo, poi ho visto come vivevano, vivevano nelle case, tutte senza letti, senza niente. Non avevano lavatrici, mangiavano fuori, alcune mamme rimaste lavavano proprio per terra. I loro vestiti li hanno messi sull'asfalto e con l'acqua, la saponetta, li hanno lavati, con un camion (...) avevamo dovuto andare dentro il pullman per entrare, per non farsi riconoscere dai nemici. C'era anche un camion dove abbiamo portato della roba che gli mancava. Lì ho conosciuto la loro povertà nel terzo mondo. (...) Abbiamo insegnato come si fanno le bambole, i giocattoli e poi gli abbiamo dato la roba da mangiare perché non ne avevano. Quando gli abbiamo dato gli ovetti kinder tutti i ragazzi sono volati subito lì, li hanno presi, li abbiamo un po' staccati dalla paura della guerra.

Dorian Gray, ovvero il presente e il futuro di Paul

56

Ho 25 anni e abito a Casina. È la prima volta per me, che mi intervistano. Lo sapete che io mi sono diplomato a Castelnuovo? Sono uscito con 97 su 100. Io lavoro. Al centro di Casina, all'Arcobaleno. Tre volte la settimana lavoro: lunedì, mercoledì e giovedì. Lavoro con Claudio. Faccio gli specchi, i quadri, quelle cose lì, poi da vendere. Che emozione... questa cosa qui... Un po' tutto. Io sono un ragazzo volontario. Il presidente è Marco. (...) Io sono un volontario e lavoro per l'Unitalsi, Dipende che cosa c'è da fare, cosa c'è da organizzare, mi do da fare.

Finora sono single. Poi decido che a 30 anni è ora di trovare la morosa, poi sposarmi. Parlo dopo i 30. Sposarmi adesso sono troppo giovane.

A me piacerebbe di vincere al gratta e vinci 500 mila euro. Buttali via! Oppure un milione di euro. Sai cosa ci farei? Innanzitutto, dato che ho un bel gatto, porto il gatto qua a Castelnuovo. Qui c'è "mio miao", è una... per animali, cioè ci fanno il bagnetto, lo pettinano, lo profumano, quelle cose lì. Poi andrei a nozze: l'anno scorso ne ho fatto una il 17 giugno di mia cugina di Milano che si chiama Paola, che ha fatto matrimonio e battesimo della bimba tutto assieme. Quest'anno, il mese scorso siamo andati a nozze a San Martino in Rio da un altro mio cugino, Valerio.

Adesso sto mettendo via i soldi perché tra qualche anno io e mia mamma facciamo una bella crociera. Non lo sappiamo ancora dove andremo.

O facciamo il giro del Mediterraneo oppure andare in Grecia in crociera, nella costa. Ho tante amiche qua a Castelnuovo, ma come ti ho detto prima finora sono single perché aspetto per avere la morosa, sono troppo giovane, ho 25 anni, non mi va di sposare così giovane, capisci? A me mi piace al sabato sera stare fuori, fino all'una e mezza/ due, poi vado a letto. Al venerdì sera vado a letto all'una e mezza. E quando andavo a ballare andavo a letto alle 5 del mattino. Perché a me piace andare a ballare: o alla Tavernetta a Cervarezza oppure al Kiss d'inverno, a Cavola. Suonano discoteca proprio, tecno. E torno a casa di mattina! All'alba. Alla domenica vado da mia nonna verso le 10 e mezzo, 11. Mia nonna è cieca. Tutte le domeniche guardiamo l'Angelus per televisione.

Quest'anno ho fatto due compleanni, uno al bar Meeting a Castelnuovo. Perché l'8 maggio è il giorno del mio compleanno. E così quest'anno, che era giovedì sera, l'ho fatto al "Bocco", c'era mia mamma, mio papà, mia nonna, tutti i parenti, io, mia mamma, mio papà, mio zio, mio cugino, mia nonna, (...) Cristian, Gianni, Walter... Amici di mio papà: Giorgio, sua moglie, un altro amico con sua moglie... L'altro l'ho fatto al bar "Meeting", qua a Castelnuovo. Sai in quella via Bagnoli, sai quel semaforo, lì, quel bar lì al Meeting l'ho fatto al sabato sera con tutti gli amici dell'Unitalsi e con me ha fatto il compleanno il fratello dell'Eli. Io 25, lui 33, Mauro, pensa! il fratello dell'Elisa. Mauro il 2 e io l'8, perciò veniamo tutti insieme.

Ho una mia carissima amica che lavora al bar Magnani, vado lì venerdì sera, sabato sera, domenica pomeriggio a prendere l'aperitivo prima di andare a cena, vado lì al bar, sto lì un po' a fare due chiacchiere. Due chiacchiere con uno, due chiacchiere con un altro, fa poi presto ad arrivare alle due al sabato sera.

A Ferragosto vado Sempre lì a Cesenatico, dove sono andato con l'Unitalsi. Siamo in una ventina stavolta. Sai dove vado? A ballare alla "Tana dei lupi", a Rimini.

A casa ho internet. Per prima cosa guardo la Gazzetta dello sport, tutte le notizie dello sport, poi vado su Yuo Tube e guardo i film, Fantozzi va in pensione, I puffi, i cartoni, Calimero...

L'ultimo film che ho visto al cinema "Tutta la vita davanti" con Sabrina Ferilli, però è un po' vecchietta per me. Quanti anni mi dai a vedermi così?

Stasera mi fermo qua a Castelnuovo. (...) vado al bar Meeting, a cambiarmi. Perché non posso andare al mercato così. C'è il mercatino stasera, il mercato del mercoledì.

Conosci Lazzari Dorian? È quel ragazzo che fa lo stilista per i giovani. Veste i giovani Dorian. io sono il suo PR. Sì. Organizzo le sfilate, dove farle, come poterle fare. Dorian è nato a Firenze, è toscano lui, però è tanti anni che abita qua in montagna. Ha un negozio che si chiama Dorian Gray.

Voce del verbo amare

Sicuramente ciò che più manca di Carlo è la sua voce.

Non solo.

Carlo era un chiacchierone con gli amici, un oratore, parlava con tutti, sapeva sempre cosa dire.

Carlo amava parlare, Carlo sapeva parlare.

Ma per sapere parlare bisogna prima sapere ascoltare. La vita di Carlo è stata tutta un ascolto. È stata tutta immersa negli altri, tutta al servizio dell'altro.

E per sapere ascoltare bisogna innanzitutto essere umili.

E quindi grazie alla sua umiltà ha saputo ascoltare, grazie al suo ascolto ha saputo parlare.

Ma sempre grazie alla sua umiltà ha desiderato ad un certo punto - e con tutto se stesso - che a parlare fossero i ragazzi. Si è fatto da parte, pensando che non gli bastava più essere per tutti una voce. Questa cosa gli stava stretta.

Si poteva andare oltre, lasciare spazio e respiro: dovevano essere loro a parlare di loro stessi.

Per questo mi vien da dire che questo quaderno nasce dall'umiltà di Carlo.

È un dono che questo quaderno esca proprio ora: i nostri ragazzi, che per tanto tempo sono stati ad ascoltare, proprio adesso hanno cominciato a parlare.

Per tanti anni Carlo è stato la loro voce.

Adesso parla attraverso di loro.

Per quel mistero incredibile che è la vita, mi sembra proprio che i ragazzi abbiano dato voce a Carlo.

Per questo Carlo non tacerà mai!

Una normalità sconvolgente

Una postfazione sul silenzio e la voce

60

Sono successe tante cose, in questi tre anni. Prima la soddisfazione e l'orgoglio di avere fatto, con l'Abbecedario, un passo importante, per certi aspetti anche storico, nell'affermare la voce dei genitori, nel fissare la definitiva legittimazione di un livello paritario di confronto a lungo ricercato e alla fine trovato. Poi ancora le persone che ci vengono a cercare, i servizi che pensano a sviluppare le idee e le riflessioni contenute nell' Abbecedario. Altri progetti, altre chiacchiere e altre attività.

Ma già, con L'Abbecedario appena sfornato, nel gruppo di genitori che ha lavorato e sostenuto l'idea dei quaderni, era venuta fuori, così, necessariamente, la suggestione: finora, in questi anni, abbiamo sempre pensato che fossimo noi gli interpreti fedeli della voce dei nostri figli, e su questo abbiamo costruito tantissime cose...ma cosa succede se incominciamo a fare parlare i nostri figli?

Cosa succede se ci mettiamo ad ascoltare la loro voce? Se diamo spazio ai loro desideri? Se proviamo a stare sul come si immaginano e sognano il loro futuro?

Abbiamo intrapreso un altro viaggio, stavolta un pò più complesso.

Quali ragazzi intervistare? Come farlo? Quale tipo di partecipazione richiedere? Come coinvolgere i ragazzi e le famiglie?

Abbiamo pensato che occorresse dare spazio anche a chi non può verbalizzare, pensando che il quaderno fosse un pezzo di un lavoro più vasto che permettesse il proprio racconto, la propria voce a tutti i ragazzi e a tutte le ragazze.

Infatti ci ponevamo un traguardo ancora più ambizioso: un film, un dvd, un documentario collettivo, dove voci, immagini, storie, racconti, situazioni, diventassero appunto parte di una unica voce, di un'unica testimonianza, di un unico progetto- la nostra vita, il nostro futuro, scritto diretto e interpretato dai ragazzi e dalle ragazze.

Non so adesso se arriveremo a tanto, se ci riusciremo.

Per il momento abbiamo questo lavoro, quello che avete sotto gli occhi: fare emergere il progetto di vita dei ragazzi, il loro personale "cosa farò da grande".

E' stato un percorso lungo, fatto di accelerazioni e di rallentamenti, seguendo le vicende personali e insieme di gruppo di una associazione complessa quale è la Fa.Ce., associazione che nel frattempo affrontava un cambiamento interno importante: una nuova presidenza, un percorso di rielaborazione a più di quindici anni dalla fondazione.

E' stato un percorso reso ancora più difficile e doloroso perché, nel frattempo, sono venute a mancare anche due persone importanti: Carlo e Cristina.

Da una parte Carlo, uno dei riferimenti principali di Fa.Ce., oltre che suo fondatore e ideatore dei Quaderni, dall'altra parte Cristina,

ragazza timida e preoccupata nei nostri incontri, sorridente e inquieta. Anche per questo il Quaderno che avete tra le mani mi pare davvero leggero e pesante insieme: leggero per le prospettive di futuro e di vita che tutti i racconti aprono, pesante per le assenze improvvise.

La preparazione pure è stata lenta, rispettosa dei tempi e dei modi dell'associazione e delle persone: si cercava infatti di adeguare il percorso proposto alle modalità consuete di socializzazione e/o attività delle tre situazioni-Reggio Emilia, Castelnuovo Monti e, in parte, Parma.

Una preparazione lunga, laboriosa e piena di domande, ancora alcune irrisolte. Come coinvolgere le famiglie e i ragazzi, quando e come fare le interviste, che tipo di risultati ci proponevamo, quali ragazzi coinvolgere... poi abbiamo deciso: sarebbero stati i figli a comunicare le loro disponibilità o meno.

A Reggio un ruolo importante di raccordo hanno giocato le operatrici e gli operatori dei Pomeriggi alla Fa.Ce., che hanno permesso di introdurre tale attività nel complesso di quanto previsto e nell'organizzare un calendario di incontri decisi con i ragazzi.

A Reggio e a Castelnuovo Monti, seguendo le scelte dei ragazzi, abbiamo costruito gli appuntamenti dentro salette riservate a piccoli gruppi di 3 o 4 persone, anche se il protagonismo e la progressiva fiducia che i ragazzi e le ragazze mi concedevano, hanno frequentemente portato a realizzare anche incontri "personali" o estensioni delle interviste programmate, in forma privata e individuale.

A Parma, per la situazione oggettiva delle attività dell'associazione, un ragazzo e una ragazza mi hanno inviato i loro pensieri in forma scritta, sempre però dopo una presentazione e un chiarimento su come loro volessero partecipare al percorso.

Successivamente abbiamo riletto insieme le elaborazioni, che ho intrecciato con le nostre chiacchierate.

L'atmosfera spesso confidenziale creatasi durante le interviste, è stata possibile anche grazie al rispetto delle scelte dei ragazzi, discusse collettivamente in gruppi più estesi nei quali educatori e genitori programmaticamente non trovavano posto.

Di più, anche la disponibilità a accogliere o meno singole loro richieste, ovviamente patteggiate, mi pare abbia permesso un buon flusso di comunicazione.

Ma lo confesso: ho cercato e talvolta non ci sono riuscito, di rispettare il più possibile i contenuti "sottili" che sottintendono questo tipo di percorso. I segnali deboli, latenti, che provenivano proprio sul lato della effettiva disponibilità a raccontarsi o anche solo a partecipare insieme agli altri alle interviste, ho cercato di ascoltarli, al fine che non fossero- come sovente accade- sommersi dalle esigenze altre, dalle necessità di altri.

È capitato così, e non una sola volta, che non ci fosse la voglia e la disponibilità a raccontarsi. Prendevamo atto, allora, e rimandavamo, oppure ne discutevamo in un altro incontro. È stato un percorso perciò denso e credo significativo, ricco di aperture e di novità. Anche per chi, come me, si è prestato a sollecitare e ascoltare questi racconti.

Purtroppo, anche un percorso fatto di silenzi e di assenze: alcune improvvise e tragiche, che lasciano attoniti e sbigottiti, oltre che addolorati, altre più difficili da interpretare, più complesse da leggere e ascoltare.

Durante i lunghi mesi tra una serie di interviste e qualche incontro, ad esempio, spesso ci siamo interrogati, in associazione, sul come mai i genitori dei ragazzi e delle ragazze non dicessero niente, non domandassero, non chiedessero.

Ma a guardarci bene dentro, anche l'esperienza dell'Abbecedario è stata segnata da un'accoglienza peculiare da parte di diversi

genitori e famiglie: come se parlare, raccontare, fare emergere esperienze - i Quaderni, cioè - fosse comunque non solo una fatica, ma anche un rinnovare sofferenza e dolore, o forse solo la fatica di risollevarsi questioni sulle quali non si riesce più a stare... Come se ci fosse ancora un grande muro, o un fosso, per alcuni, non oltrepassabile, generatore di separatezza, con l'esterno, con gli altri.

Allora le domande erano: ma ha senso continuare? Forse è ancora troppo presto per molti? Non è ancora il tempo?

E restano in parte domande ancora aperte.

Nello stesso tempo, durante gli incontri, ho rispettato il più possibile la richiesta di alcuni ragazzi di interrompersi improvvisamente o, in altri casi, di non accettare di parlare, ritornando indietro rispetto alla decisione prima assunta.

È per questo che, specularmente, questo quaderno, oltre a essere pieno di voci, è anche pieno di silenzio, di un silenzio però assordante e particolare.

È un silenzio dalle molte facce.

La prima è la faccia dei ragazzi e delle ragazze che non possono parlare: quella dei loro occhi e dei loro gesti; quella dei loro visi che scrutano attenti il volto di quelli che avevano la parola; quella dei capi reclinati e silenziosi.

È quello il silenzio per me più difficile, quello che talvolta mi ha fatto mancare le parole, come se fossi costretto a sorprendermi nell'ascoltarlo in diretta, proprio nel momento del suo manifestarsi.

È imbarazzo? Sì certo, ci sta, eccome, su un percorso così.

È un non svelarsi? Probabilmente.

Il fatto è che in certi giorni per me il silenzio di qualcuno è stato davvero denso- mentre altre volte tornavo a casa sulle ali delle farfalle degli incontri...

Ma forse, e qui sto sul banale di chi continua, come me, ad essere solo un principiante della disabilità, semplicemente il silenzio era quel silenzio che unisce, che colma lo spazio della estraneità con il caldo del respiro e il suono del battito del cuore.

E fin qua, forse, ci siamo.

Allora forse il silenzio, di fronte alla domanda con la quale aprivo le interviste, così leggera e pesante insieme - Cosa vuoi fare da “grande”? - cozza con la consapevolezza del proprio limite, spesso raggiunta, e con i limiti imposti dalla situazione di disabilità: le mie potenzialità non riesco a esprimerle, ma anche i miei genitori quanto potranno adattarsi ai miei mutamenti, quante energie e risorse potranno mettere in campo? E, da “grande” non vuole forse anche dire, quando non ci saranno più i miei, cosa davvero potrò fare?

Allora è più facile, è più tranquillizzante, adeguarsi a quanto viene disegnato, definito per me e su di me.

Perché il silenzio protegge, come il non ricordo accudisce gli aspetti positivi dell'oblio, che difendono dal dolore.

Il silenzio allora è la cornice di un ordine del discorso complesso, nel quale ricadono tutti coloro che hanno a che fare con il discorso, la

narrazione, della disabilità.

Io genitore faccio fatica a stare al passo con i cambiamenti di mio figlio che cresce: se poi mio figlio continua, fisicamente o mentalmente a necessitare un mio ruolo simile a quando è ancora totalmente dipendente, come faccio a sviluppare quel minimo di autonomia concessa? Se gli esperti sono concentrati tra necessità dell'azienda e patologie, come possono riconoscermi come persona in evoluzione, con la sua personale e peculiare narrazione? Se gli educatori si muovono all'interno di una logica di struttura, che per certi aspetti mi sta bene, come possono accogliere i miei progetti?

Il cambiamento: è come se tutto il mio mondo fosse statico, già scritto, la mia carrozzina o il mio corpo fragile, la mia mente spezzettata stanno lì, sembrano e sono incombenti e mi fanno diventare muto.

La fatica: di tutti, io porto fatica e sono faticoso, mi affatico e stanco e stanco gli altri... quanto è

comodo farsi accudire... perché non dovrei farmi accudire e come posso farmi accudire e nello stesso tempo farmi stare per conto mio?

Allora mi adeguo: a me è richiesto adeguarmi e forse, la mia voce non deve interrompere un equilibrio raggiunto a fatica, non può fare saltare alleanze e compromessi più o meno diplomatici, affetti e sentimenti che mi hanno circondato da sempre...

Ecco perché, in certi casi, il silenzio prima di tutto nasconde.

Ecco perché qui, su questa soglia, occorre fermarsi, occorre recuperare una distanza necessaria a non stravolgere il patto di partenza.

Sì, perché non è solo il fatto di non avere il mezzo di comunicare, ma è anche la situazione della comunicazione... qualcosa di sconvolgente, perché a me, in quanto disabile, è dato di rispondere come fossi un interruttore. Il centro del discorso non sono io ma la mia Disabilità. Questo è il quadro di riferimento, entro il quale tutto precipita.

Di nuovo io sono invisibile, anche a me stesso. Io devo essere riconosciuto PER la mia disabilità non CON la mia disabilità. La mia disabilità non è una difficoltà ma è un carcere, uno schermo, una maschera...e solo così sono riconoscibile, sono narrabile, descrivibile, a me e agli altri, anche ai più cari. Come Stefano che rispondeva: "...cosa possiamo ancora esporre di noi?" Per questo, in queste occasioni, il mio silenzio parla per me, anche come genitore.

Il raccontarsi non sempre riconcilia la persona e ancor meno i familiari- con la sua totalità, ma rompe/irrompe in una situazione complessa, chiedendo alla persona di venire alla luce, di dare voce alla propria, in questi casi, espropriazione.

È per questo che questi silenzi hanno pesato, perché sono di fatto pesanti. Siamo di fronte a una situazione bloccata. La disabilità ha fagocitato la persona.

I genitori sono sottomessi alle difficoltà, spesso sono soli, e l'adattamento, l'adeguamento alla fatica, al dolore, alla difficoltà produce fissità. Gli educatori sono centrati sul supporto e il mantenimento.

Gli esperti sono concentrati sulle patologie e le necessità d'azienda.

I disabili non si appartengono, sono parte del gioco più grande di loro: la difficoltà di raccontarsi è la difficoltà di pensarsi innanzitutto- come mai questo qui mi fa queste strane domande?, come mai se il mio mondo è così strutturato, mi chiede qualcosa d'altro?

Nel racconto quotidiano della propria vita, le difficoltà e i limiti evidenti sono il centro dell'attenzione, diventano troppo spesso il vero soggetto, e loro, i ragazzi, timidamente o esplicitamente, si equilibrano sul filo di una consapevolezza monca: sì io sono disabile ma non comprendo il perché di questa complessità che mi circonda, cioè alimento la mia stessa disabilità.

Eppure, a questo quadro pesante, che talvolta si manifestava, i ragazzi e le ragazze quasi sempre, come avete visto, hanno risposto in ben altro modo, sostanzialmente con entusiasmo, divertimento e attenzione.

Così lo sguardo che interrogava, per fortuna, spesso non è più o non è solo stato il mio. E il racconto si popolava di curiosità, si stemperava di anime adolescenti, di viaggi straordinari e ordinari nello stesso momento, nel quale presente, passato e futuro coincidevano e occorreva fatica, poi, a casa, nel districarli.

Le vite pulsavano in questo modo di desideri, emozioni, paure; scivolavano gioie, quando qualche amore veniva confessato, e scintillavano lacrime, quando qualche abbandono ritornava alla mente.

La normalità dell'intervista così di nuovo riconquistava il campo e la situazione tornava quella consueta, tranquillizzante, di un ricercatore con un registratore e un blocco

di appunti, che faceva domande forse un pò sciocche a persone che rispondevano o meno, a seconda ne avessero voglia, disponibilità, che si divertissero o meno a partecipare a questo intermezzo all'interno della propria quotidianità.

Allora sì che chi narra di sé si appartiene, perché loro stavano a ricordarmi che perché l'intervista/chiacchierata sia possibile è necessario che l'intervistato si sia posto come io narrante. Che accetti e giochi questo ruolo. Chi narra di sé, infatti, si appartiene e, in questo senso, nonostante i limiti evidenti e le difficoltà presenti, questi ragazzi e queste ragazze si appartengono totalmente.

E così che si spiega allora il titolo: la normalità sconvolgente.

Il loro immaginarsi “grandi”, autonomi e indipendenti, la vita narrata, ricostruita per un estraneo, i sogni e i desideri espressi, le delusioni e i percorsi, laddove emergono o hanno la possibilità di emergere, in cosa si differenziano da tanti innumerevoli racconti di persone normodotate?

In nulla si differenziano, se non nella struttura della “eloquenza”, nella forma della comunicazione. Uguali sono i centri dell'esperienza (protagonisti, eventi...), uguali i desideri, i sogni e le immagini sul proprio futuro. La voce che viene fuori allora, la voce cioè che narra, non è la voce altrui, assordante e ubiqua, potente e soverchiante, che nega, sottrae e definisce al loro posto, ma è le fragile, fresca e divertita.

Più chiara e netta di quanto possa essere pensato o immaginato, e sta là: più vicino di quanto appaia e più facilmente udibile di quanto sembri.

Torna fortissimo il tema della SITUAZIONE di disabilità: insieme cioè di condizioni che negano il diritto alla persona di condurre una vita adeguata e “normale”.

Loro infatti sono più che pronti a vivere la propria vita.

E noi?

Ciao Carlo e ciao Cristina.

C. Mario Lanzafame

“ Dedico ciò a Carlo (...) sì, sacrifici e bisogni assicurano senso (...),”

Monica

Quando una storia ti riempie la vita senti l'esigenza di raccontarla

66

Così sono nati i quaderni della Fa.Ce. e così ha iniziato a prendere forma anche il Quaderno 3. Ci si rendeva conto che con le pubblicazioni precedenti non tutto era stato detto, che mancava qualcosa, che non si era finito di raccontare tutto quello che stavamo vivendo.

E soprattutto che non tutti avevano avuto la possibilità di raccontarsi.

La nostra è una storia di famiglie dunque di genitori e di figli: avevamo nei quaderni precedenti espresso la voce dei genitori che in taluni casi avevano anche tentato di raccontare quella dei loro figli. Ma per quanto un genitore possa essere bravo ed attento non potrà mai raccontare un figlio quanto il figlio stesso: una fotocopia, per ben eseguita che sia, non può infatti mai essere “migliore” del suo originale.

Si trattava dunque di andare oltre il già fatto ed il già consolidato inoltrandosi in un mondo che non era solito sentirsi dire “raccontami di te..”.

Anche noi peraltro non eravamo abituati a richiedere questo livello di partecipazione e sentivamo la necessità di dotarci degli strumenti adatti per favorire questo insolito processo. In un certo senso dovevamo imparare anche a pensare in un modo diverso, più ampio e capace di accogliere linguaggi nuovi.

Ecco dunque che abbiamo iniziato a trovarci il sabato mattina, e con qualche tazzina di caffè e qualche sigaretta, sono sbocciate le prime idee.

In che modo renderemo possibile il raccontarsi ai nostri figli?

In che modo potrà raccontarsi chi non può esprimersi con parole?

Sarà solo un quaderno con testi e foto oppure sarà una storia raccontata anche attraverso immagini in movimento che raccogliendo gesti, suoni ed espressioni potranno dipingere brevi istantanee della vita dei nostri figli?

E se li intervistiamo cosa chiederemo loro?

Più ci si addentrava nel ragionamento del “come” e più aumentava la percezione di come eravamo inesperti di fronte al problema.

Ecco già un primo significativo punto di arrivo che di per sé era già anche una prima conclusione.

Nonostante la nostra prossimità con i nostri figli (prossimità di spazi, di tempo, di convivenza, di affetti) ci rendevamo conto che non avevamo consolidato strumenti per far sì che loro potessero raccontarsi.

Noi, noi che non a torto osavamo ritenerci “i loro migliori esperti”, senza volerlo avevamo saltato un passaggio fondamentale e ci sentivamo spiazzati. Prima ancora di partire avevamo già capito, prima ancora di sentirli avevamo già la netta percezione che questo lavoro avrebbe contenuto un punto di svolta.

Dunque tutti (nessuno escluso, neanche chi conviveva con il proprio figlio già da trenta/ quaranta anni) iniziavamo a percepire che era stata introdotta una significativa ipotesi di cambiamento: riformulare il rapporto con i propri figli partendo da loro e non da quello che noi pensavamo per loro.

Per capire bisogna ascoltare: dunque per iniziare a capire veramente i nostri figli bisognava imparare ad ascoltarli. L'ascolto di un altro è un processo complesso, non è solo un processo sensoriale (sento i tuoi suoni) o una disponibilità temporale (ti dedico

dei momenti): è lasciare spazio dentro di noi all'ingresso di un'altra esistenza. E questo non è semplice. Richiede disponibilità. Richiede allenamento. Richiede il tempo di un cambiamento di sé.

A questo punto il compito del Quaderno 3, terminata la prima fase di elaborazione, si presentava innanzitutto come un lavoro su di noi.

Ma prendeva anche spazio una grande curiosità. Cosa sarebbe emerso dal loro ascolto? Quali sorprese ci attendevano? Eravamo pronti ad accogliere quello che sarebbe emerso? Eravamo pronti ad accogliere le conseguenze dell'ascolto?

Accenni conclusivi

Il Quaderno 3, in fondo, è un frammento. Ma un frammento che se guardato attentamente può iniziare a far intravedere e percepire la totalità del quadro.

Abbiamo dunque un augurio. Che questo Quaderno ci stimoli a cambiare, a rinnovarci come persone e come genitori. Certo può sembrare ambizioso, e forse anche pretenzioso, affidare ad una pubblicazione questa potenzialità ma il Quaderno 3 non può essere ridotto ad un “testo”. È in realtà una grossa opportunità.

Imparare ad “ascoltare” quello che le interviste ci trasmettono senza nostre sovrapposizioni od interpretazioni lasciando che il pensiero dei nostri figli ci giunga libero e senza filtri cioè pulito dal rumore di fondo dei nostri schemi e dei nostri pregiudizi...

Forse, per la prima volta, possiamo cominciare a capirli davvero. Forse, per la prima volta, possiamo cominciare a capirci davvero.

Un cammino che sa di buono

68

“Una normalità sconvolgente”, non poteva esserci titolo più appropriato!
Vogliamo dire con questo che quanto scritto ci ha sconvolto? Stupito? Sorprese?
Francamente no! Quando si ha a che fare quotidianamente con gli operatori o con i famigliari che riferiscono fatti, episodi, problemi, si è in grado di avere un quadro abbastanza realistico della realtà dei giovani disabili, se a questo si aggiunge il rapporto diretto con alcuni di loro, lo scenario diventa ancor più completo. Ci sono tuttavia dei “però”:
“però” il più delle volte l’interlocutore privilegiato dei Servizi è la famiglia;
“però” il più delle volte vige la convinzione che siano gli adulti a sapere cosa il giovane desidera;
“però” il più delle volte se il giovane impone il proprio punto di vista, se ne dibatte come di un problema, “però....però....però....”
Il terzo quaderno di Fa.Ce. può essere letto in vari modi, di questi due in particolare ci preme distinguere: ascoltare gli intervistati con

un sorriso benevolo che non modifica, nella sostanza, alcun “però”; leggere quanto scritto con quell’attenzione fluttuante che aiuta a cogliere l’insieme e al contempo mettere a fuoco quei particolari che non si pensava di trovare. Scambiandoci le impressioni ci siamo rese conto che la lettura di entrambe è stata di questo secondo tipo e l’insieme colto è stato di “una normalità sconvolgente”, di affermazioni, cioè, e di contenuti che avremmo potuto trovare in altre interviste ad altri adolescenti. Si potrebbe obiettare che alcuni degli intervistati non hanno più l’età anagrafica degli adolescenti, sarebbe un’obiezione corretta ma che di per sé non cambierebbe la sostanza di questa normalità, semmai ribadirebbe un dato già noto e cioè che questi giovani hanno tempi di maturazione differenti. Gelosia, amore, futuro, desideri, doveri, bisogni, amici, lavoro, discoteca, rabbia, sposarsi, ecc, ecc, non sono forse i contenuti sui quali ogni giovane disquisisce con il proprio coetaneo o si

confronta/scontra con i propri genitori? E non sono gli stessi contenuti, seppure con accenti diversi, degli adulti?
Cosa non ci aspettavamo di trovare: fedeltà, destino, esperienza, letture, politica, segreti, tempo, morte, tristezza, paura. Non ci aspettavamo di trovare la profondità dei significati che queste parole esprimono. Non ci aspettavamo la capacità di guardare e pensare oltre la concretezza dell’esperienza. Non ci aspettavamo di trovare tanta consapevolezza dei propri limiti, tanto realismo, tanta fiducia nel futuro. Non ci aspettavamo di trovare uno sguardo costruttivamente critico verso il mondo. Di tutto ciò i genitori possano essere fieri perché il figlio è anche il risultato della relazione vissuta e dell’educazione ricevuta, perché non ci si apre alle questioni della vita e alla fiducia critica verso il mondo se non siamo stati educati a questo sguardo. Anche i Servizi possano essere fieri perché sono stati capaci di camminare al passo

con i tempi, di cogliere queste capacità e di svilupparle offrendo opportunità coerenti, accompagnando giovani e genitori lungo questi percorsi emancipativi.

Ma come sempre succede, ora sono i genitori e siamo noi Servizi che dobbiamo metterci nella posizione di apprendimento, sono questi giovani disabili che ci possono insegnare ad ascoltarli, a credere nelle loro potenzialità, a “imporsi” nelle proprie autonomie. Ora siamo tutti noi che dobbiamo essere capaci di un passo indietro, di astenerci dal decidere là dove può farlo il giovane, che dobbiamo abbandonare la certezza di sapere già tutto e non avere niente da scoprire. Ora siamo tutti noi che abbiamo il difficilissimo compito di esserci quando serve e sottrarci quando non siamo indispensabili, di non confondere il permanere di dipendenze con l'essere dipendente, di non equiparare l'esigenza di sostituirsi a lui per talune azioni con l'inevitabilità del dovere imporsi.

E questo senza cessare di essere educatori,

senza ritenere che se si riconoscono autonomie il compito sia finito e non siano più necessarie vicinanze e aiuti, consigli e decisioni. Crescere è un processo lungo, difficile, non lineare, non si diventa adulti da un momento all'altro, bisogna credere nella possibilità di diventarlo e sapere rinunciare ai vantaggi del non esserlo e questo richiede ancora una volta il supporto dell'adulto. Il terzo quaderno di Fa.Ce. ci impone di vedere e considerare questi passaggi, più di così questi giovani non possono dire o fare per essere chiari. Ora sta a tutti noi saperne trarre insegnamenti per il nostro operare.

Prima di concludere queste brevi riflessioni desideriamo volgere un pensiero a quei giovani che non hanno sostenuto le interviste perché impediti nel linguaggio verbale. Oggi l'utilizzo di tecniche di comunicazione alternative ha indubbiamente allargato anche per alcuni di loro la possibilità di esprimersi almeno nelle forme più essenziali, resta tuttavia un mondo misterioso fatto di loro pensieri al quale solo

in parte ci è consentito accedere; con loro più che mai rischiamo di sostituirci in tutto senza neanche dubitare che ciò che facciamo possa non andare bene. È indubbio che queste certezze aiutino a svolgere il nostro compito, sia di genitore sia di operatore, ma se non tentiamo anche con loro di aprirci al doloroso dubbio, di cercare da loro smentite anziché solo conferme sul nostro procedere, non potremo né accorgerci né godere per il loro percorso di crescita; sarà difficile farlo, ma non impossibile. Grazie Carlo, grazie per avere avviato questo cammino che, con i Quaderni, si è reso talmente tangibile da permetterci di assumerlo come cammino comune aprendo un dialogo tra voi Genitori e noi Servizi che ha un nuovo sapore “di buono”.

Elena Davoli
Programmazione politiche per la
coesistenza sociale del Comune di Reggio Emilia

Laura Mauri
Responsabile Servizio Handicap Adulto
Ausl 9 Reggio Emilia

Fa.Ce., associazione di famiglie



La Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi è un'associazione sorta a Bologna nel 1986 e a Reggio Emilia nel 1990, che raggruppa famiglie con un figlio disabile.

Può succedere che un figlio nasca con problemi di tipo neurologico o li acquisisca per un incidente stradale, una febbre, una malattia... Ciò crea immediatamente nella famiglia un senso di vuoto, di sconfitta, di perdita di riferimenti. Dopo il dolore è sorta in noi la consapevolezza che i nostri figli, pur gravi che siano, non sono esseri incomprensibili e lontani da noi, ma persone con loro valori, sensazioni, emozioni e soprattutto con una loro dignità. Questa constatazione ci ha portato a cercare altre famiglie per capire e contribuire a costruire una società dove il fatto di essere disabile non sia un marchio, una società che non si nasconda nella parola "solidarietà" e nel "buonismo", ma che consenta a tutti una vita dignitosa. Noi, genitori della Fa.Ce. siamo partiti da una constatazione: crediamo sia possibile per chi è disabile e per le famiglie vivere una vita equilibrata e, perché no, felice.

Ma la felicità va conquistata giorno per giorno... stringendo i denti.

Per questo, tante famiglie di Reggio e provincia si sono incontrate per parlare, per capire, per aiutarsi e per ribadire con forza che occorre rispettare, non solo a parole ma soprattutto con i comportamenti, coloro che più di altri vivono il disagio, ma che, nonostante ciò, hanno un diritto che nessuna legge potrà cancellare: il diritto alla dignità.

La Fa.Ce. vuole rappresentare un punto di riferimento per quelle famiglie che, oggi o domani, si troveranno a vivere questa realtà.

A queste famiglie vorremmo dire che è ancora possibile sorridere, amare, vivere.

L'Associazione collabora attivamente con gli enti locali, con le istituzioni pubbliche e con altre associazioni di disabili per migliorare la qualità della vita dei ragazzi e delle loro famiglie.

FA.CE. - FAMIGLIE CEREBROLESÌ

Associazione Provinciale di Reggio Emilia - Onlus
via Bergonzi 10 - 42123 Reggio Emilia
Tel. 0522 324147 - Fax 0522 289000
info@face.re.it - www.face.re.it

Sede Associazione Nazionale:
piazza Giovanni XXIII, 21 - 40133 Bologna
Iscritta al Registro Regionale delle Persone
Giuridiche n.97 e al Registro Provinciale delle
Organizzazioni di Volontariato

Le interviste ai ragazzi e alle ragazze sono state raccolte tra la primavera del 2007 e l'estate del 2008.

Un grazie particolare a Lorenzo, Tania, Marina, Stefania, Francesca, Alice, Cristina, Sara, Attilio, Pietro, Carlo, Monica, Luca, Micol, Yuri, Francesco, Claudio, Elisa, Paolo, Davide, Daniele, ... e a quei genitori che in questi anni con costanza hanno permesso tutto ciò.

Grazie anche a Angela, Silvia e Gianluca.

Un ringraziamento speciale a Laura, Elena e Letizia.

Fotografie di Carlo Vasconi.

Finito di stampare nel luglio 2009.

Indice

72

Gelosia	pag. 4	Scuola	pag. 29
Amore e futuro	pag. 5	Lecture	pag. 31
Segreti	pag. 6	Lavoro	pag. 32
Fratelli	pag. 8	Mangiare	pag. 34
Amore e rabbia	pag. 10	Piadina e cipolle	pag. 36
Australia	pag. 11	Pittura	pag. 37
Pagliaccio	pag. 12	Amici	pag. 38
Papà	pag. 13	Mamma	pag. 40
Bisogni e doveri	pag. 15	Morte	pag. 41
Sport	pag. 16	Paura	pag. 42
Sposarsi	pag. 17	Musica	pag. 44
Tempo	pag. 18	Ospedali	pag. 45
Casa, discoteca	pag. 20	Sogni	pag. 46
Da grande	pag. 21	Solitudine	pag. 47
Desideri	pag. 22	Tristezza	pag. 48
Destino	pag. 24	Vacanze	pag. 49
Esperienza	pag. 25	Le storie di Stefania	pag. 52
Fedeltà e bisogno	pag. 27	Dorian Gray, ovvero il presente	
Politica	pag. 28	e il futuro di Paul	pag. 56
		Voce del verbo amare	pag. 59
		Una normalità sconvolgente.	
		Una postfazione sul silenzio e la voce	pag. 60
		Quando una storia ti riempie la	
		vita senti l'esigenza di raccontarla	pag. 66
		Un cammino che sa di buono	pag. 68
		Fa.Ce.	pag. 70
		Ringraziamenti	pag. 71

I Quaderni della Fa.Ce.

Qualche anno fa un nostro amico, psicologo genovese, dopo aver conosciuto l'associazione ci chiese della documentazione. Noi rimanemmo senza parole... potevamo dargli il nostro depliant oppure qualche intervento realizzato per convegni e incontri sui temi della disabilità.

Nulla di più.

Allora ci siamo detti che dopo quindici anni di attività, dovevamo mettere nero su bianco le idee, le riflessioni, le paure, le felicità che hanno contraddistinto la nostra esperienza di genitori e figli. Da questa considerazione nascono i Quaderni della Fa.Ce.



Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale di Reggio Emilia