

INCHIESTA *Vite di uomini non illustri*

Caro diario, E ora la mia storia è in libreria

Antonella Patete

Libri, libri, libri. Nell'era di Internet il fascino della carta stampata resiste all'onda d'urto della modernità. Anzi sono sempre più le persone disabili e i loro familiari che decidono di affidare i propri ricordi e le proprie esperienze alle pagine di un volume da sfogliare, regalare agli amici, conservare sul comodino. Libri che a volte hanno il valore della testimonianza e in altri casi toc-

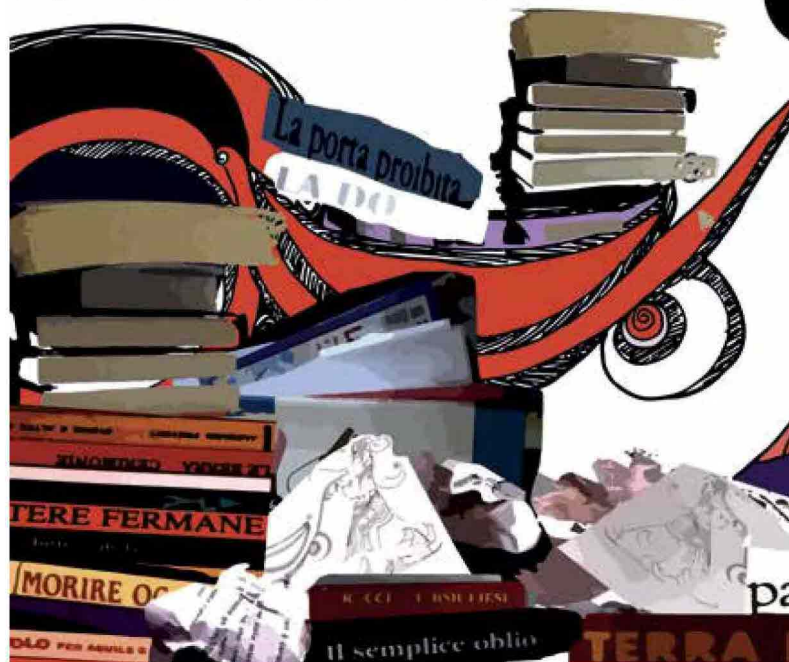
Galeotto e ribelle, queste due parole ben descrivono il mio modo di interpretare la vita, finché la vita me lo ha concesso. Mi ripeteva, convinto, che ero arrivato nella mia cella dalle catene invisibili.

Michele Riva

Il ramarro verde

cano le vette della narrativa. E che in qualche circostanza entrano a pieno diritto nella piccola biblioteca ideale dei volumi che vorresti salvare se dovessi improvvisamente partire per la luna. Per il piacere di leggerli, s'intende, e non (o non solo) perché sono libri "buoni" e di chiari valori morali.

Il più illustre esponente di questo particolarissimo genere autobiografico, perlomeno nel nostro Paese, è sicuramente Giuseppe Pontiggia. *Nati due volte* (Mondadori 2000) non è certo un libro per addetti ai lavo-



ri: l'opera, fruttata al suo autore il premio Campiello, si addentra nell'intimità del rapporto di un padre con il proprio figlio disabile. Un *outing* accurato e senza pari, che regala ai lettori un'immagine inedita dello scrittore lombardo: quella di un genitore costretto, suo malgrado, a raccogliere la sfida quotidiana di una paternità ruvida e impervia. Un altro esempio di come sia possibile coniugare letteratura e vita reale, anche quando la realtà riguarda un argomento difficile e spinoso come l'handicap, arriva

da Oltralpe. Anche questa volta si tratta di un padre: in *Dove andiamo papà?*, lo scrittore francese Jean-Louis Fournier racconta con magistrale ironia e commovente sincerità la sua esperienza di genitore di due figli «handicappati»: bambini che, a dispetto delle comprensibili aspettative paterne e materne, non hanno mai imparato a parlare né a compiere tutte quelle piccole azioni che i loro coetanei portano a termine senza difficoltà. Nel 2008 il volume, tradotto l'anno successivo in Italia da Rizzoli, ha vinto,

S U P E R A B I L E 12 M A G A Z I N E

ti scrivo...



urtire da noi stessi
DELLE DONNE

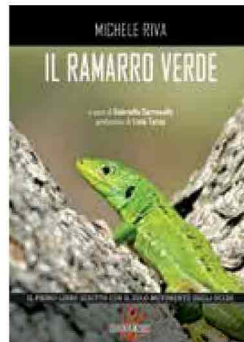
non senza destare un certo grado di stupore, il Prix Femina, uno dei più prestigiosi premi letterari francesi.

A portare fuori dalle mura domestiche un affare tradizionalmente ritenuto di famiglia come quello della disabilità non sono però solo i grandi scrittori. Negli ultimi anni, nel nostro Paese, piccoli, medi e grandi editori hanno pubblicato decine di titoli. Nella maggior parte dei casi a scrivere sono soprattutto madri e padri,

ma non mancano le testimonianze dirette: sono tante, infatti, le persone disabili che hanno scelto carta e penna come strumento per portare il proprio vissuto all'attenzione del mondo. Anche i generi sono i più vari: a volte sono frammenti di vita e di pensieri cuciti insieme dal filo del ricordo, più spesso racconti lucidi e circoscritti di come sono andate le cose, a partire dal momento *clou* della diagnosi o dell'infortunio, doloroso spartiacque tra un prima incerto o spensierato e un dopo in cui tutto va rapidamente rimesso in discussione. Inoltre, se l'intento principale rimane quello di rompere finalmente il muro (anche interiore) del silenzio, cambia profondamente il senso del messaggio trasmesso. C'è chi scrive per sé e chi scrive soprattutto per gli altri. Chi vuole denunciare il senso di isolamento e di impotenza rispetto a una società che non sa né accogliere né includere e chi preferisce puntare su quelle doti "speciali" che gli hanno permesso di superare gli ostacoli, anche quelli apparentemente insormontabili. Chi intende inviare un segnale di speranza a quanti vivono una situazione simile e chi ha l'obiettivo di svelare l'altra faccia della medaglia: raccontando come si può vincere

Raccontarsi con un battito di ciglia

Ha scritto la sua storia grazie a un sensore speciale, con il movimento degli occhi che muove la tastiera. Un comunicatore che lui definisce «la mia finestra sul mondo», dopo la tracheotomia che gli impedisce di parlare. Ma *Il ramarro verde* di Michele Riva – affetto dal 2010 dalla Sla (sclerosi laterale amiotrofica) – è anche un libro corale, che ospita altre testimonianze di amici con la stessa malattia degenerativa.



Publicato da Dissensi edizioni, ricorda in alcuni passaggi *Lo scafandro e la farfalla*, tradotto nel 2007 per i tipi di Ponte alle grazie: pagine "dettate" con il suo occhio sinistro, poi diventate un film (premiato per la miglior regia

al festival di Cannes), dal giornalista francese Jean-Dominique Bauby, colpito da ictus e poi dalla sindrome *locked-in*. I due autori sono accomunati dall'ostinazione di gridare senza suoni la loro voglia di vivere imprigionata nei corpi.

Classe '59, operaio piemontese, sposato con Vanda e padre di Fabio, Michele Riva traduce questo sentimento paragonandosi metaforicamente al tenace ramarro che lo salvò, ancora bambino, dal morso di un serpente, attaccando il rettile ma restando paralizzato. «Vedo in me anche la tenacia di quell'essere, non solo in questa fase della malattia, in cui se non c'è caparbia e tanta determinazione è facile lasciarsi andare giù», dice Riva, determinato a «lottare anche per quei malati che, come è successo a me agli inizi, si sono arresi».

Volitivo come lui, anche Angelo Carboni: ex docente nelle superiori, sportivo e studioso delle tradizioni sarde, ha firmato l'autobiografia *Inguaribile vagabondo* (Il Torchietto edizioni) attraverso il comunicatore oculare. [L.B.]

INCHIESTA *Vite di uomini non illustri*

la propria battaglia, anche quando il mondo (e la comunità scientifica *in primis*) ha deciso di darti per spacciato.

Decine di voci, insomma, che accusano, sussurrano, confidano e, non di rado, imboccano la strada dell'ironia. Un caso tra tutti, quello di Davide Anzalone, detto Zanza. Nel 2008, il comico, «spastico dalla nascita» e non ancora

Se Moreno potesse leggere o capire quello che ho scritto, avrebbe tutto il diritto di incazzarsi con me. Ma, per mia fortuna, non può leggere, perché è cieco. E neppure capire, perché la Zigulì che ha sotto i capelli gli consente di riconoscere soltanto le tre parole che servono per sopravvivere: pappa, acqua, nanna.

Massimiliano Verga
Zigulì

divenuto noto al grande pubblico grazie a una fortunata partecipazione alla prima edizione di *Vieni via con me* di Fabio Fazio e Roberto Saviano, ha pubblicato per Mondadori *Han-dicappato e carogna*. Oltre cento pagine di aneddoti, provocazioni, pensieri politicamente scorretti

per una fulminante autobiografia che mira a rivoluzionare i luoghi comuni più radicati: primo tra tutti quello della presunta purezza e bontà d'animo della persona disabile.

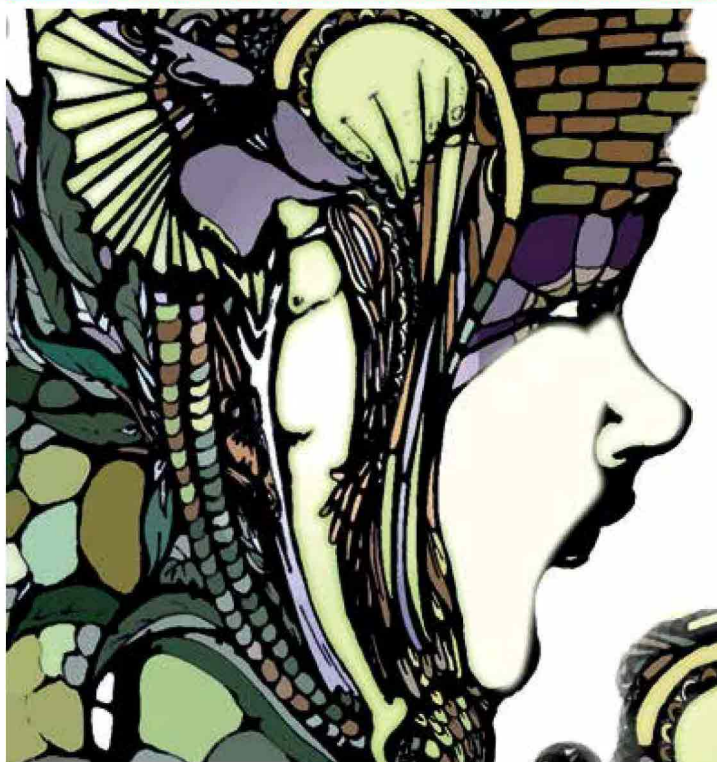
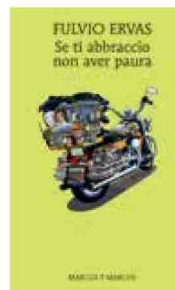
Ma cosa c'è dietro questa valanga di libri che illumina i sentimenti più privati come una moltitudine di candele accese? Spesso si tratta di prodotti nati più dalla volontà degli autori che dalla strategia delle case editrici: volumi confezionati in casa e distribuiti attraverso presentazioni in circoli ristretti, social network, passaparola. Tuttavia non mancano casi editoriali veri e propri. Basti pensare al

Ervas "il buono", Verga "il cattivo". Quando l'autobiografia scala le classifiche

Adesso ci credono. I grandi editori si sono resi conto, finalmente, che anche la disabilità, se ben raccontata, può trasformarsi in un successo di vendite e di critica. Con qualche avvertenza per l'uso, però. Il primo punto, la vera discriminante, è la qualità. Poco da fare. Ma quando i testi hanno lo spessore di *Zigulì. La mia vita dolcemara con un figlio disabile* di Massimiliano Verga (Mondadori 2012) e, pochi mesi dopo, *Se ti abbraccio non aver paura* di Fulvio Ervas (Marcos y Marcos 2012), il successo è assicurato e meritato. Estremamente diversi, per genesi,

contenuto, e persino tipo di autore. Il primo è una durissima testimonianza per frammenti, quasi fossero appunti, nella vita imprevista con un figlio che

non vede e che ha il cervello piccolo come una caramellina. Il secondo è un romanzo di viaggio, affascinante e commovente, frutto dell'incontro tra uno scrittore e un padre che gli rovescia addosso, per filo e per segno, una storia vera. Già da queste differenze si possono comprendere gli esiti diversi, anche dal punto di vista del successo "di cassetta". Verga sa scrivere, certo. Insegna sociologia alla Bicocca, a Milano.



Ma il suo mestiere non è il racconto. E infatti il suo libro, un vero pugno nello stomaco per tutti coloro che si attendono una storia edulcorata sul rapporto genitori-figli quando irrompe la disabilità, si legge d'un fiato, ma non ha nulla di consolatorio. L'obiettivo di Verga era quello di scuotere le coscienze, mettere in crisi i benpensanti. C'è riuscito perfettamente. E adesso il suo ragionare crudo e disincantato (ma quanto amore vero, nel fondo) sta conducendo l'autore a un vero e proprio peregrinare di dibattito in dibattito, al quale non si sottrae, proprio perché la sua speranza non è scalare la classifica delle vendite, ma raggiungere le coscienze, avvicinare altri genitori, amministratori locali, responsabili dei servizi alla persona. Il suo libro è destinato a diventare

Giornalista e primo direttore di SuperAbile.it, Franco Bompreszi è anche autore di due volumi, ripubblicati nel 2008 da Libertà edizioni in formato e-book: l'autobiografico *Cucire la memoria*, riedizione di *Io sono così*, e il romanzo *Handicap power*, già pubblicato con il titolo *La contea dei ruotanti*.

dunque un long-seller, anche senza picchi di vendite. Il romanzo di Ervas, invece, una storia apparentemente dura, come può essere il racconto della vita di un ragazzo con sindrome autistica che affronta assieme al padre un viaggio pieno di incognite, in motocicletta, attraverso l'America, si rivela, per struttura narrativa, molto più "accettabile" e quasi rassicurante. Si potrebbe perfino desiderare di vivere un'avventura come quella raccontata da Franco, il padre

di Andrea. È una lettura splendida, ricca di notazioni autentiche. Ma è comunque "narrativa". È la distanza che consente all'autore di volare nel racconto, senza il pudore o la rabbia dell'autobiografismo.

Meglio l'uno o l'altro? Belli entrambi, per un minimo comune denominatore forse non dichiarato. Sono due opere sulla apparente impossibilità di comunicare, quando la disabilità rende difficile anche la forma più semplice di dialogo. Sono libri che raccontano l'amore di due padri. Le madri restano sullo sfondo. E anche questo è un messaggio forte, in un mondo che vede quasi sempre solo le donne accudire i propri figli, giorno e notte, tutta la vita. Bravi davvero. Leggeteli. **[Franco Bompreszi]**



successo di *Se ti abbraccio non aver paura*, racconto on the road di un viaggio d'eccezione: quello dell'imprenditore Franco Antonello e di suo figlio Andrea, un ragazzo autistico di 18 anni, che attraversano il continente americano alla ricerca di qualcosa che non ha nome. A scommettere sulla forza di questo racconto intenso e scanzonato è stato l'editore Marcos y Marcos. E i lettori hanno gradito: pubblicato all'inizio del 2012, il volume è schizzato subito in vetta alle classifiche restando per oltre sette mesi tra i primi dieci libri più venduti della narrativa italiana.

«È un testo in cui abbiamo creduto molto – commentano gli editori –. Abbiamo lavorato a lungo con l'autore e con il protagonista per ottenere un romanzo che ci convincesse appieno e poi l'abbia-

mo promosso con tutte le nostre forze». Subito la storia ha conquistato due vetrine eccezionali, che hanno fatto da volano alle vendite: la copertina del settimanale *Panorama* e un intervento a *Le invasioni barbariche*, il programma condotto da Daria Bignardi su La7. Tanto che oggi il volume, tradotto in otto lingue, vanta già 14 ristampe e oltre 200 mila copie vendute. «In un momento difficile come questo, è fondamentale una testimonianza che dimostra come sia sempre possibile reagire, trovare qualcosa di bello anche nella difficoltà, purché si sia disposti a darsi da fare anziché cedere alla rassegnazione», aggiungono da Marcos y Marcos.

Non è forse un caso, però, che per mettere su carta questo insolito e irripetibile viaggio sia stata presa a prestito la penna di uno

scrittore come Fulvio Ervas. Che racconta di aver incontrato l'imprenditore di Castelfranco Veneto in un bar e di essere stato immediatamente conquistato dall'energia della sua personalità e della sua storia. Fatto sta che, dopo un anno di incontri sul divano o sotto la pergola di casa Ervas, è venuto alla luce un volume che si è trasformato presto in uno dei casi editoriali e mediatici più interessanti degli ultimi mesi.

D'altra parte, lo stesso Zanza, per la sua autobiografia, si è avvalso dell'aiuto di Alessandro Castriota che, oltre a firmare la regia e le musiche, collabora alla scrittura dei testi di molti spettacoli del comico marchigiano. E anche in questo caso, il testo ha scalato le classifiche raggiungendo la *top-ten* dei libri più venduti in Italia.

INCHIESTA *Vite di uomini non illustri*

L'attimo di svolta. Racconti sul coma

C'è un momento della vita che è impossibile dimenticare. Un'ora, un giorno, un anno a cui la memoria corre continuamente. I racconti sul coma ripercorrono immancabilmente l'attimo che fa da spartiacque tra l'ordinarietà di un prima che non tornerà più e la drammatica straordinarietà di un dopo doloroso e spiazzante. In *Sento che ci sei. Dal silenzio del coma alla scoperta della vita*, pubblicato nel 2011 da Bur Rizzoli per la collana "I libri della speranza", Fulvio De

Nigris racconta la perdita del figlio Luca poche settimane dopo il risveglio da un lungo coma.

L'autore, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma "Gli amici di Luca", parte dagli anni che hanno preceduto l'intervento chirurgico costato la vita al figlio sedicenne, attraversa il dolore della sua scomparsa e approda



alla nascita della Casa dei risvegli, a Bologna: un centro pubblico per giovani e adulti con esiti di coma. E di un tragico incidente che cambia il corso di un'esistenza tratta anche *Domani si parte... domani si parte...*, pubblicato nel 2010 da Grafistampa per conto dell'associazione Amici di Samuel. È ancora una volta un genitore la voce narrante: a raccontare il risveglio dal coma di Samuel è, infatti, suo padre Stefano Pelliccioli, che ricorda quei 45 giorni di calvario dall'incidente in moto a un ritorno alla vita, accolto con fiducia e caparbia. La stessa incrollabile fiducia spinge Lucrezia Povia

Tresoldi a non perdere mai la speranza di vedere suo figlio Massimiliano riemergere dallo stato vegetativo seguito a un incidente in autostrada che lo colpisce, appena ventenne, nel Ferragosto 1991. Contro ogni previsione medica e scientifica, Max si risveglia dopo dieci anni. A raccogliere la testimonianza della madre sono i giornalisti Pino Ciociola e Lucia Bellaspiga, che firmano *E adesso vado al Max!* (Ancora editrice 2012). E proprio il loro intervento contribuisce al costante rimando al caso di Eluana, presentando la madre di Max in chiave anti-Bettino Englaro. [A.P.]

Quando si entra in situazioni estreme come la nostra, le parole scompaiono. È il silenzio che parla. Ma se la casa è diventata un luogo sacro, una piccola chiesa domestica, devi lasciare la porta spalancata, perché la vita entri ed esca.

Mariapia Bonanate
Io sono qui

Diverso, ma non troppo, il caso del francese *Il diavolo custode*, tradotto in italiano da Ponte alle Grazie (2012). La storia autobiografica di Philippe Pozzo di Borgo – figlio del quinto duca del nobile casato d'Oltralpe e paraplegico dopo un incidente in parapendio – ha attirato l'attenzione di due registi come Olivier Nakache ed Eric Toledano. Che hanno trasformato questo racconto malinconico e a tratti intriso di dolore in un film umoristico e brillante, ma soprattutto campione di incassi: *Quasi amici* ha sbancato i botteghini di

mezzo mondo ed è diventato in breve tempo il primo film in lingua non inglese più visto di tutti i tempi.

Insomma, se la tentazione di dare alle stampe il proprio diario riguarda un po' tutti, le persone famose non sono da meno. Occorrono le dita di due mani per contare i "vip" che hanno pubblicato un libro negli ultimi due anni. Sollecitati in qualche caso dagli editori, questi volumi hanno spesso anche l'ambizione di trasmettere un messaggio positivo: «Ti dico come ce l'ho fatta, puoi farcela anche tu». Veterana del genere è sicuramente la deputata democratica Ileana Argentini che, dopo l'uscita nel 2007 di *Che bel viso... peccato*, *La mia vita con l'handicap*, è tornata in libreria nel 2011, sem-

pre per Donzelli, con *Chissà cosa si prova a ballare*: un libro-diario in cui l'autrice, costretta fin dalla nascita a lottare con un'amiotrofia spinale, alterna il racconto delle sue azioni pubbliche alle vicende private e del quotidiano.

Nel 2010 il calciatore Stefano Borgonovo ha dato alle stampe *Attaccante nato* (Rizzoli), una biografia dal sottotitolo eloquente: «Il successo nel calcio, una famiglia felice. Ma la Sla ferma tutto, imprigiona l'anima. Che grida, non si rassegna, dà battaglia». Anche in questo caso emerge una volontà di non mollare, perfino di fronte a un male che sembra averti strappato il senso stesso della vita. E sempre di lotta alla Sla parla l'oncologo Mario Melazzini, oggi assessore alla Sanità della Regione Lombardia, in *Io sono qui* (Edizioni San Pao-



lo 2011): un dialogo serrato con se stesso e con la malattia che gli ha cambiato il corso dell'esistenza, ma gli ha insegnato a guardare il mondo da un punto di vista diverso, apprezzando le piccole cose della vita di tutti i giorni.

Dopo qualche discussa partecipazione televisiva, l'attore Francesco Nuti, reduce da un incidente domestico altamente invalidante, ha deciso di raccontare la propria versione dei fatti in un libro autobiografico: *Sono un bravo ragazzo* (Rizzoli 2011). Curato in larga misura dal fratello Giovanni, il volume si sofferma sugli anni del successo, delle belle donne e dei soldi facili senza alcuna nostalgia per il passato. E saluta l'arrivo dell'agognata quiete dopo gli affanni di una vita tempestosa. Decisamente più solare l'autobiografia della ballerina nata

Quel silenzio che parla, nella stanza sulla piazza

Si chiama Danilo. La Sindrome di *locked-in* lo ha lasciato «ai confini fra la vita e la morte. La mente lucida e consapevole, ma totalmente paralizzato. Senza parola. Solo più il movimento degli occhi. Sei rimasto prigioniero dietro a un "cancellotto" di cui abbiamo perso la chiave. Un'invalidità rara, forse 500 casi in tutt'Italia». Danilo è il marito di Mariapia Bonanate, giornalista e scrittrice, che ha deciso di curarlo a casa, nella sua stanza piena di luce che affaccia su una piazza, piena dei loro ricordi. Lo racconta nel volume *Io sono qui. Il mistero di una vita sospesa* (Mondadori 2012).

Perché ha deciso di raccontare la sua esperienza?

Ho indugiato molto a lungo. Ma via via che entravo nel mondo di questa quasi sconosciuta disabilità – che lascia la persona totalmente immobile, ma cosciente: può solo comunicare con il battito delle ciglia –, scoprivo l'infinita solitudine di questi malati e dei loro familiari. Mi sono sentita allora in dovere di parlarne per creare una rete di sostegno. Ma ho anche pensato che ciascuno di noi, prima o dopo, s'imbatte nel dolore e come sia importante vedere una luce che renda meno fitto il buio di questi momenti.

Il libro è pubblicato da Mondadori: un editore di primo piano.

La Mondadori ha già pubblicato altri miei libri: *Donne che cambiano il mondo* e *Una lampadina per Kimbau*, scritto con la ginecologa Chiara Castellani, che lavora in Africa. Gli editori sapevano che avevo iniziato a scrivere questo libro, l'hanno voluto leggere e subito ne sono rimasti entusiasti. Hanno accolto questo tema non facile con molto rispetto,

partecipando a un'avventura non solo editoriale, ma di vita piena e profonda.

Dati sulle vendite?

Il libro sta andando bene. L'estate scorsa, in alcune librerie, è stato il più venduto della Mondadori. Cammina con il passaparola; molti lo hanno messo sul comodino e spesso lo rileggono. Così mi è stato detto e ne sono commossa.

Ha già avuto riscontri dai lettori?

Molti riscontri, sia via mail che per lettera, oltre che nelle richieste di presentazioni in varie parti d'Italia. Le persone che mi hanno cercato quasi sempre vivono una sofferenza. Alcune si



trovano nelle mie condizioni, con quella solitudine aggiunta tanto diffusa. Ci sono anche lettori che si sono ritrovati nella bellezza, nello stupore,

nelle persone e situazioni che il libro racconta. E i giovani sono stati una sorpresa: hanno dimostrato di essere molto più sensibili a queste esperienze di quanto possiamo immaginare.

Per lei cosa ha significato raccontarsi, mettere a nudo la sua vita familiare e coniugale?

Inizialmente ho avvertito un profondo pudore, quasi un disagio. Poi mi sono convinta che dovevo tentare di farlo. Allora è accaduto un fatto importante, che fa parte della mia lunga attività di scrittrice. L'esigenza di tenere una qualità alta e severa di scrittura – con fedeltà e grande rispetto per tutti i protagonisti di questa vicenda – ha dato alla narrazione una valenza universale. Non è più il racconto di una vicenda privata, ma di sentimenti ed emozioni, situazioni che tutti possono provare.

[L.B.]

INCHIESTA *Vite di uomini non illustri***Pensieri e parole di una psicologa Asperger**

Luisa Di Biagio è una psicologa di Pescara affetta da sindrome di Asperger. Nel 2011 la sua esperienza è confluita in un volume pubblicato dalle Edizioni Erikson e intitolato *Una vita da regina... dei cani*. Si tratta di un'autobiografia in cui la testimonianza del vissuto si interseca con la riflessione sulle implicazioni psicologiche e sociali della sua diversità da tutti gli altri. Grazie a un lungo cammino di presa di coscienza e grazie,

soprattutto, all'amore per i cani, Luisa riesce a comprendere (almeno parzialmente) quei meccanismi dell'agire sociale per lei a lungo indecifrabili: «Strutture convenzionali quali l'organizzazione scolastica, l'umorismo, la bugia anche semplice, ogni banale



incoerenza erano in grado di mandare in tilt il sistema e tutto era caos». Attraverso la lucida rilettura degli anni trascorsi, il volume si addentra nel mistero non ancora svelato della neurodiversità che, secondo le fonti citate dall'autrice, riguarderebbe un individuo ogni 150-200. Persone dalle caratteristiche diverse, ma accomunate da una serie di sintomi relativi al modo di vivere e percepire la vita. «Quando io ero piccola [...] non ero sicura che gli altri esistessero – scrive –. Tranne per il fatto che a volte mi infastidivano terribilmente, ad esempio quando mi distoglievano dai

miei interessi o quando mi contrastavano». Eppure, sotto l'apparente autosufficienza emotiva e la rigidità di alcuni atteggiamenti che la costringono a ripetere gesti sempre uguali, Luisa cela un estremo bisogno di amore. Una necessità vitale che la struttura neurologica impedisce di esprimere in maniera comprensibile agli altri, ma che non per questo non esiste. E che spinge l'autrice a rivendicare la capacità delle persone Asperger di provare sentimenti di affetto. Esattamente come accade a ogni altro rappresentante del genere umano. [A.P.]

A 22 mesi, Marco cominciò a camminare da solo, comunque era sempre serio, non diceva nessuna parolina, non guardava nemmeno i giocattoli e soprattutto non guardava nessuno in faccia. Aveva un bellissimo volto con occhi celesti che sembravano scrutare l'infinito chiuso nel suo mondo.

Luigi Termanini
Senza rassegnarsi mai.
Storia di una famiglia
con un figlio autistico

senza braccia, Simona Aztori, che approfitta dell'occasione di ripercorrere le tappe principali della

sua non lunga esistenza per gridare tutta la sua gioia. Perché, in fondo, *Cosa ti manca per essere felice?* (Mondadori 2011) è soprattutto questo: un inno alla vita sempre generosa per chi ne sa cogliere il sorriso.

Di tono completamente diverso, ma portatore di un messaggio altrettanto positivo, è *Più forte del destino. Tra camici e paillettes. La mia lotta al-*

la sclerosi multipla (Mondadori 2012) dell'attrice Antonella Ferrari, conosciuta soprattutto per la partecipazione alla fiction *Cento vetrine*. Il messaggio è chiaro: in un mondo in cui l'immagine della donna appare sempre patinata e perfetta avere una disabilità rappresenta la più difficile delle sfide.

Una scommessa analoga è quella di Annalisa Minetti, cantante e ora anche maratoneta paralimpica e medaglia di bronzo ai Giochi di Londra, che ha appena pubblicato la storia della sua vita per le Edizioni San Paolo. *Iride. Veloce come il vento* (2012) non è però solo la storia di un'esistenza fatta di difficili prove e molteplici successi, ma anche, complice l'editore cattolico, il racconto di un cammino di fede, vissuto con costanza e fermezza. Infine, An-

tonio Guidi, neuropsichiatra infantile e ministro per la Famiglia e la Solidarietà sociale nel primo governo Berlusconi: *Con gli occhi di un burattino di legno* (Rubettino editore 2012) è un bilancio esistenziale fatto di continui rimandi tra dimensione pubblica e sfera privata. Ma è anche il racconto della dura lotta contro quegli arti legnosi che lo fanno sentire un burattino impacciato, senza però impedirgli di raggiungere la pienezza di una vita "normale" e un po' "speciale".

«È vero che in generale c'è stato un incremento di pubblicazioni che hanno a che fare con l'handicap e la malattia». A parlare è Alberto Gelsumini, editor della collana "Varia saggistica" per Mondadori: un grande editore che, a par-

Per non sentirsi soli contro l'autismo

Molte fatiche, mille difficoltà, il complesso percorso a ostacoli di una famiglia con un figlio autistico raccontato dalla voce diretta dei genitori. Sono tanti i padri e le madri che hanno deciso di confidare i propri successi e le proprie sconfitte alle pagine di un diario. In *Senza rassegnarsi mai. Storia di una famiglia con un figlio autistico* (Dario De Bastiani editore, 2011), Luigi Termanini presenta, con onestà e

franchezza, la vicenda di suo figlio Marco, ormai ultraquarantenne. L'intento dichiarato è quello di mettere un po' d'ordine in quel «groviglio di emozioni e sentimenti» che minacciano di sconvolgere la famiglia, ma anche di «condividere con altri le ansie, le preoccupazioni, le speranze in un futuro migliore».

Benedetta. Il suo nome è la sua storia è, invece, il titolo del volume scritto dalla madre Claudia Calderoli per le edizioni Kimerik (2011). «L'incontro che per me è stato determinante è quello

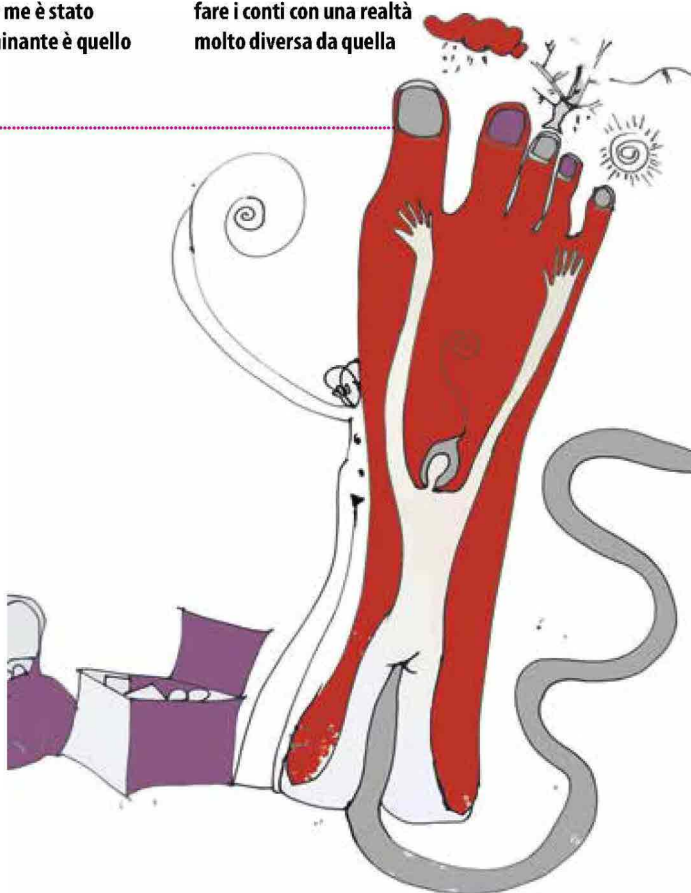


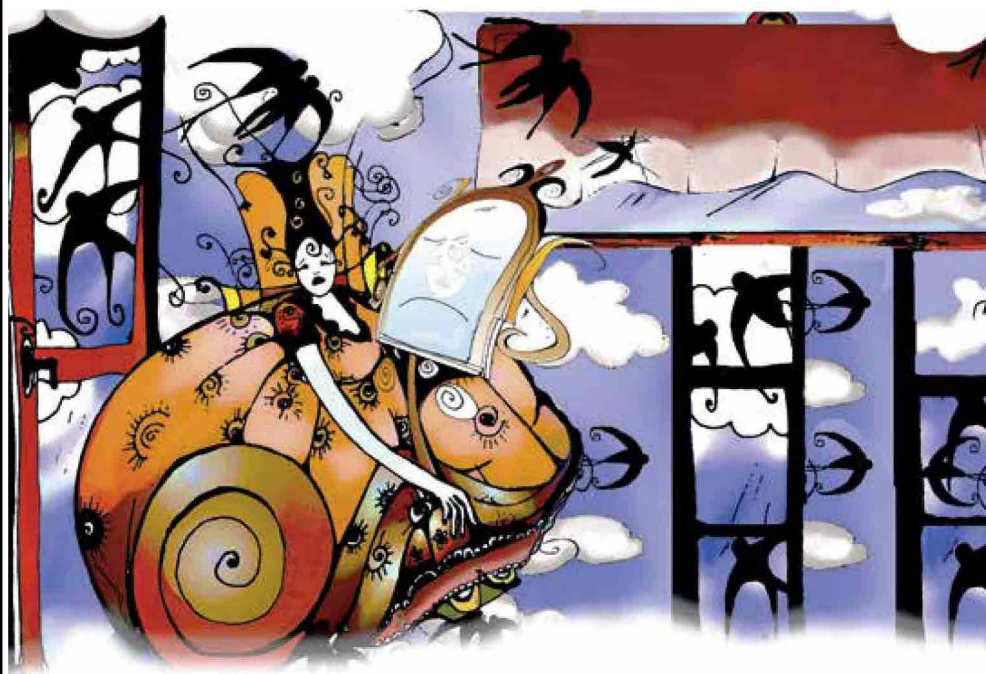
con mia figlia Benedetta: il suo arrivo, avvenuto attraverso l'adozione, ha in qualche modo mutato il corso della nostra vita», confida l'autrice. E, come lei stessa sottolinea, il libro è il «sunto» dell'esperienza di una mamma che si trova a fare i conti con una realtà molto diversa da quella

che aveva immaginato e sognato. Un'esperienza segnata dal desiderio di non abbandonarsi al dolore è anche quella di Lucia Siria Colombi, autrice nel 2012 di *Il sole sopra le nuvole*. Madre di Alessandro e Gabriele, gemelli autistici, vuole trasmettere speranza a migliaia di famiglie in lotta «contro un mostro che nessuno ormai può più tenere a bada, visto l'enorme incremento di bambini che ogni giorno continuano ad ammalarsi di questa patologia».

[A.P.]

te Pontiggia e Anzalone, solo nell'ultimo anno ha pubblicato almeno cinque volumi firmati da personaggi famosi e non. «Probabilmente tutto nasce dalla buona accoglienza che il pubblico ha riservato ad alcuni di questi titoli. Le case editrici, da parte loro, hanno colto questo interesse e hanno cercato, o stanno cercando, di soddisfarlo – prosegue l'editor –. Ma ogni volume è diverso dagli altri, così come lo sono i loro protagonisti. Per esempio, *Cosa ti manca per essere felice?* di Simona Atzori è un cosiddetto libro *ispirational*, motivazionale. Invece *Ziguli* di Massimiliano Verga è un libro-verità duro e schietto. Mentre *Handicappato e carogna* di David Anzalone, uscito qualche anno fa, è un libro umoristico e politicamente scorretto».



INCHIESTA *Vite di uomini non illustri*

Maternità e paternità fanno rima con speranza

Madri che fanno i conti con un figlio disabile da accogliere, di cui prendersi cura, ma da non soffocare o trattare come un eterno bambino a causa di quell'istinto protettivo talvolta strabordante. Alcune, molte, ce la fanno. Come racconta Lucina Spaccia, insegnante, in *Vedere oltre. Finestre su una storia* (Effatà 2010): sua figlia Marta, nata prematura, ha un deficit cognitivo. Le pagine sono un lungo colloquio con la neuropsichiatra infantile Silvia Maffei, scomparsa prematuramente, che ha sostenuto lei e il marito aiutandoli a trasformare anzitutto la loro idea di disabilità. Percorrendo «un cammino come famiglia, vivendo il quotidiano

Siamo madri diverse, ammettiamolo. Siamo madri chiamate ad affrontare i piccoli passi della vita dei nostri figli in tempi biblici, quando pure questi passi arrivano, poiché per qualcuna forse non arrivano mai.

Lucina Spaccia
Vedere oltre.
Finestre
su una storia

Difficile poi dire con esattezza perché un libro piace e quindi vende, rinnovando l'interesse dell'editore per un genere che fino

a poco tempo fa veniva considerato troppo marginale per ambire agli scaffali di una libreria.

«I motivi di questo interesse andrebbero chiesti ai lettori – chiarisce Gelsumini –. Possiamo supporre che possa trattarsi di identificazione con una condizione di dolore e sofferenza, non necessariamente legata allo stesso tipo di problema di cui tratta il

libro. O che in questi libri si trovi un messaggio di speranza, la forza di rialzarsi dopo una difficoltà. Oppure che semplicemente si apprezzi un punto di vista differente sulla nostra vita di tutti i giorni».

Ogni volume, infatti, è un caso a sé anche dal punto di vista del confezionamento e della promozione. «Alcuni testi hanno bisogno di maggiore lavorazione e supporto redazionale, altri meno – conclude l'editor –. I libri che hanno avuto maggiore successo, come spesso accade, sono stati aiutati da un lancio in tv e sui giornali. La fama dell'autore aiuta sempre la visibilità di un libro, ma forse in questi casi i mass media hanno dato spazio anche a personaggi non famosi, come Verga o il padre protagonista di *Se ti abbraccio non aver paura*».

Non sono però solo i grandi editori a scommettere su questo genere di memorialistica.

A volte anche una piccola casa editrice può incamminarsi, con entusiasmo e serietà, su un sentiero scivoloso come quello della disabilità raccontata in prima persona. Dove il rischio, sempre in agguato, è di cadere nel sentimentalismo o nella retorica. Ali&no è una piccola impresa editoriale di Perugia, che negli ultimi due anni ha pubblicato cinque titoli sul tema. «Maree» è «una collana coraggiosa, tutta dedicata alle vite difficili – spiega la curatrice Gabriella La Rovere, medico, che alcuni anni fa ha abbandonato la professione per poter seguire meglio la figlia disabile, oggi ventenne –. Sono diari, opere di narrativa o biografie con un comune denomi-

con un progetto, con un'altra attenzione. E gradualmente nostra figlia ha preso coscienza di chi è, di quanto vale, di cosa può fare con i suoi limiti di percezione. Per Lucina, è un «modello esportabile», che aggiunge al sostegno genitoriale una valida «rete terapeutica» di cui possono far parte la musicoterapia o la piscina, per far sentire il proprio figlio «protagonista con tutti i suoi limiti». L'idea radicata di fare rete, costruendo un progetto di vita condiviso dal tessuto sociale, anima anche lo psicologo infantile Ezio Aceti, che in *Mio figlio disabile* (Città Nuova 2011) racconta il proprio vissuto con Lorenzo per poi dare spazio ad altre testimonianze. Con una prospettiva: offrire punti di riferimento pratici



per la cura delle persone disabili. In *Chiudi gli occhi e... guardami* (EDB 2011), la vicentina Marcella Zordan Borgo riassume la sua esistenza quotidiana con Nicola e Alberto, figli disabili gravi: la reazione alla nascita del

primo, i pensieri durante la seconda gravidanza, la gestione pratica. Il titolo del volume invita a valicare apparenze e pregiudizi. Invece Annalisa Porru ripercorre l'esperienza scolastica di sua figlia, con sindrome di Down, in *Il quaderno di Eleonora* (Aipsa 2010). Insieme ai compagni e alle maestre, in particolare l'insegnante di sostegno, la protagonista (oggi adulta) ha imparato a conoscere e a raccontarsi. E il volume è stato scelto come libro di testo in alcune scuole. [L.B.]

natore: raccontare la complessità di esistenze trascorse con oppure accanto alla malattia e alla disabilità».

Il primo di questi volumi, *La scala dei miracoli* (2011) nasce da un appello postato su Facebook dalla stessa Gabriella: a rispondere una mamma single, che ha adottato un bambino disabile. «Si tratta di una traduttrice che ha inviato un manoscritto con il sapore e la delicatezza di una favola», sottolinea la curatrice della collana. Poi c'è *Il cammino di Marcella* (2011), la storia di un viaggio a piedi di oltre 1.500 chilometri fino a Lourdes e *Libertà nella non libertà* (2011), il diario dal carcere di Antonie Hofmannova, una religiosa francescana vissuta nel secolo scorso in Cecoslovacchia: «È impressionante vedere con quale intensità di fede

questa suora affronti la crudeltà di una prigionia comune a molte donne condannate per motivi politici, ideologici o religiosi». E ancora di un religioso tratta *Ultimo tra gli ultimi* (2011), la vita di Francesco del Bambin Gesù, un frate autistico vissuto alla fine del Sedicesimo secolo e proclamato beato «a furor di popolo». «Si tratta della traduzione dal francese di un volume trovato da un rigattiere – prosegue –. È un libro bellissimo, scritto da un abate anonimo, che racconta la vita di questo religioso, contemporaneo di San Giovanni della Croce. Certi comportamenti, episodi, fissazioni non lasciano dubbi: padre Francesco non poteva che essere autistico».

E a forza di setacciare il web alla ricerca di storie da raccontare, un giorno la mamma-medico

Un monologo per dare voce a emozioni e pensieri

L'ha scritta con un solo dito, l'unica parte del suo corpo che riesce ancora a muovere: Paola Nepi mette a nudo coraggiosamente emozioni, speranze e paure nell'autobiografia *Le mani addosso* (Edizioni della Meridiana, 2012). Non riesce a muoversi a causa della distrofia muscolare, malattia che l'ha colpita quando aveva nove anni. «L'immobilità, la dipendenza totale, le difficoltà a risolvere i bisogni più semplici del corpo sono i fatti costanti della sua esistenza», scrive il marito Richard Ingersoll, nella sua testimonianza che chiude il volume. Originaria di Montevarchi (Arezzo), ha pubblicato altri due libri dal 2007 – quando «le hanno forato la gola, togliendole per sempre la voce», ricorda Richard – a oggi: *La ragione del dolore* (una raccolta di poesie) e il racconto *Storie di Via Cennano*.

Per quest'ultima pubblicazione ha scelto la forma del monologo, che è diventato anche uno spettacolo teatrale, in cui l'autrice



ripensa a tutte quelle mani «benedette, maledette, necessarie, indispensabili» che quotidianamente frugano il suo corpo per prendersene cura: «... chi come me ha la vita completamente nelle

mani degli altri piange dentro, fuori offre un sorriso», racconta.

«Lei ha fatto del proprio corpo un catalogo vibrante di tutte le mani che le sono passate addosso, un archivio segreto di impronte digitali inconfondibili», commenta Adriano Sofri nella prefazione. Con fierezza e veracità toscana, l'autrice – che ogni giorno si guarda allo specchio e si fa mettere il rossetto – conclude: «Ho un frutto prezioso, però, unico e prezioso: la libertà d'esser quel che sono e di sentirmi radiosa come questa luce del mattino...». [L.B.]

INCHIESTA *Vite di uomini non illustri*

si è imbattuta nel blog di Alberto Damilano, malato di Sla che vive a Torino. Anche lui medico, ha lavorato con "matti" e tossicodipendenti, fino a quando la sclerosi laterale amiotrofica lo ha paralizzato, costringendolo alla respirazione e nutrizione artificiali. Da questo incontro fortuito è nato il romanzo *Stanotte è la mia* (2011): non un'autobiografia,

Tutto è iniziato da quel maledetto forcipe che ha lasciato sul mio corpo segni indelebili: sono tutto storto. E la verità è che anche noi brutti handicappati abbiamo delle vite fondamentalmente uguali a quelle di tutti, vite che rispondono agli stessi bisogni e sono mosse da analoghe spinte.

Walter Lavacca
**La palla al piede.
Io o l'handicap?**

dunque, ma un noir metropolitano ambientato a Torino, dove la malattia diventa una co-protagonista insidiosa e bastarda che rallenta le indagini alla ricerca della verità. Il thriller ha venduto mille copie: un risultato di tutto rispetto in un panorama editoriale come quello italiano in cui la stragrande maggioranza dei libri pubblicati non va oltre qualche centinaio di copie acquistate. Oggi i diritti di quel volume sono stati rilevati da Longanesi, che nel 2012 ha ripubblicato l'opera prima di Damilano all'interno della collana "La Gaia scienza".

A volte però l'apprezzamento dei lettori arriva da dove proprio non te l'aspetteresti. Lo confermano le quasi 5 mila copie vendute da Fabrizio Sparta con il suo primo libro pubblicato nel 2008 da Il Filo-Albatros, editore che richiede ai

Il piacere di vivere, anche senza atti eroici

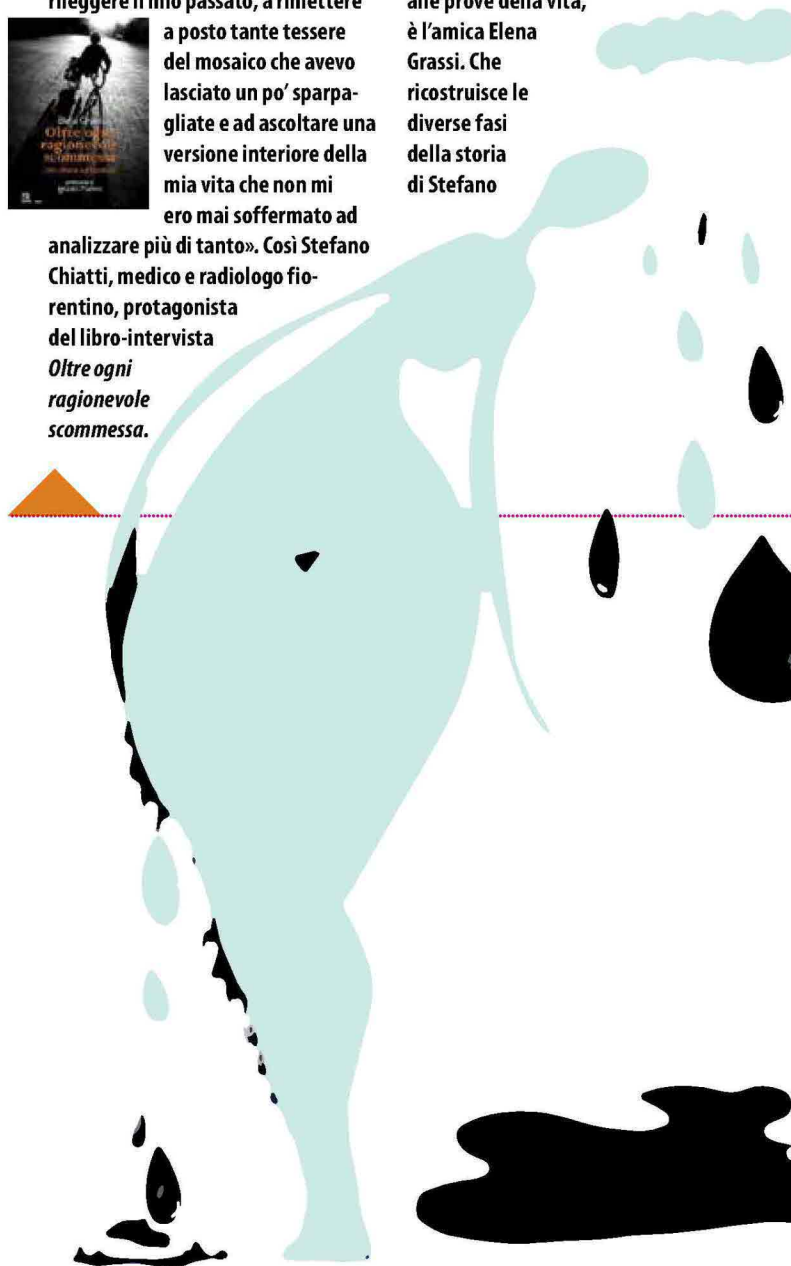
«**D**are vita a questo libro ha un valore enorme, più di quanto potessi immaginare: mi aiuta a rileggere il mio passato, a rimettere



a posto tante tessere del mosaico che avevo lasciato un po' sparpagliate e ad ascoltare una versione interiore della mia vita che non mi ero mai soffermato ad

analizzare più di tanto». Così Stefano Chiatti, medico e radiologo fiorentino, protagonista del libro-intervista *Oltre ogni ragionevole scommessa*.

Una vittoria sull'handicap, pubblicato nel 2010 dalle edizioni Piano B. A raccogliere i ricordi di quest'uomo, che preferisce vivere in una casa priva di specchi per non incontrare la propria immagine ma non si è mai tirato indietro rispetto alle prove della vita, è l'amica Elena Grassi. Che ricostruisce le diverse fasi della storia di Stefano



a partire da quando, a soli tre anni, lascia i propri genitori per recarsi nel centro per bambini disabili dell'associazione "La nostra famiglia" a Ponte Lambro, in provincia di Como, dove imparerà a camminare e a diventare autonomo. Grazie a una volontà incrollabile, all'incoraggiamento di una famiglia che non smette mai di credere nelle sue potenzialità e al fascino dell'ambiente esterno, il giovane Chiatti riesce via via a superare i limiti che il suo handicap gli impone. Senza nessun eroismo però, categoria che il medico rifugge più di ogni altra cosa. «Gli altri – dice – sono già sufficientemente impressionati dalla vista dell'handicap, che non hanno bisogno di sentirsi raccontare gesta eroiche le quali, alla fin fine, di eroico hanno ben poco». [A.P.]

suoi autori di comprare un certo numero di pubblicazioni. *Un'estate con il mostro* è il racconto della malattia della moglie, colpita da sclerosi multipla, che Fabrizio descrive a partire dalla vita di tutti i giorni. «Il volume ha raggiunto la quindicesima ristampa ed è stato tradotto anche in ungherese – afferma l'autore –. Ricevo ancora richieste di presentarlo in giro per l'Italia e ancora mi arrivano molte domande per conoscerlo e sapere di cosa parla». Per promuovere il suo testo Sparta si è avvalso di tutti i mezzi, a partire dalle mille occa-

sioni offerte dal web: ha sfruttato gli spazi dei social network dove le persone vicine alla sclerosi multipla si radunavano, approfittando di gruppi, fan page e pagine personali.

«Facebook è stato fondamentale per il successo di vendite, anche se io parlo sempre di grande consenso e non di successo – confida –. La visibilità, unitamente a una buona autopromozione, ha fatto sì che le persone con sclerosi multipla o i loro familiari e amici, potessero venire a conoscenza della nostra storia in tutta Italia e anche nel resto del mondo. Questo è stato possibile solamente attraverso questo mezzo di comunicazione, difficilmente avrei potuto raggiungere un simile risultato in altri modi».

Nel frattempo Sparta ci ha preso gusto e nel 2010 ha scritto un nuovo testo, *Piccole note crescono*, una raccolta di riflessioni sul social network Facebook pubblicato sempre da Il Filo-Albatros. «È correlato al primo volume perché comincia con la fine del primo libro e finisce con l'inizio del terzo, attualmente in fase di scrittura». Quest'ultimo, molto più lungo, sarà un romanzo, «collegato ai primi due solo per un richiamo alla fine del secondo libro. Cercherò l'editore quando avrò la bozza finita, ci vorrà ancora qualche mese». E la parola d'ordine per farlo conoscere dal pubblico? Ancora una volta Facebook e i social network: un modo economico, pratico e veloce. Un passaparola del terzo millennio che, scavalcando editori, mass-media e librerie, si affida alla capacità degli autori di costruire reti virtuali.

Il mio pezzettino di cielo

Ricordi, aforismi, buoni e cattivi pensieri affidati alle pagine di un diario. Paola Olzer, classe 1949, è affetta da tetraparesi spastica. Nata a Canezza, un paesino vicino Trento, vive la sua esistenza tra ospedali e case di cura, sostenuta da una grande fede e dal senso di appartenenza alla comunità. Scritti con la collaborazione del giornalista Diego Andreatta, i diari di Paola sono stati pubblicati nel 2011 dall'editrice cattolica Ancora. [A.P.]

Lo sguardo oltre le dune



Il confronto serrato tra un maratoneta non vedente e una viaggiatrice di vecchia data che uniscono i propri sogni in un'avventura di quelle che non si dimenticano: due settimane di marcia attraverso 250 chilometri di Deserto Bianco egiziano. Il risultato è un diario a due voci che gli autori, Fabio Pasinetti e Carla Perrotti, hanno pubblicato nel 2011 per i tipi della casa editrice Corbaccio. [A.P.]

La palla al piede. Io o l'handicap?

Single ma non bamboccione, vive da solo, ha molti amici, è sportivo e sogna di guidare una cabrio due posti: Walter Lavacca si racconta con autoironia in un volume edito da Ancora nel 2011. Classe '54, nato spastico a Torre Maggiore (Foggia), trasferitosi a Torino con la famiglia, a 18 anni è entrato in un centro di formazione comunitaria, imparando a decorare il rame. Dal '77 vive a Bergamo; il suo blog: Lavacca-walter.blogspot.com. [L.B.]