

Unione italiana lotta alla distrofia muscolare

GRUPPO DONNE

Storie di ordinaria diversità



Donne e disabilità

Riconoscere la diversità non è razzismo. È un dovere che abbiamo tutti.
Il razzismo però deduce dalla diversità degli altri uomini la diversità dei diritti.
Noi invece pensiamo che i diritti siano gli stessi per tutti gli uomini.

Giuseppe Pontiggia - *Nati due volte*

Donne e disabilità
11

Unione italiana lotta alla distrofia muscolare
GRUPPO DONNE

Storie di ordinaria diversità

A cura di Francesca Arcadu

Con la collaborazione di
Gaia Valmarin, Isabella Quadrelli, Carmine Galano, Antonello De Rosa, Aly Baba Faye

Illustrazione di copertina
Wassily Kandinsky, "Trente", 1937

Con i contributi di
Piera Becherini, Annalisa Benedetti, Elisa Di Lorenzo, Edoardo Facchinetti, Giorgia Filiani,
Gianna Foschi, Simona Lancioni, Paola Lualdi, Manuel Tartaglia

Padova
Gruppo donne UILDM
2009

GRUPPO DONNE UILDM

Il **Gruppo donne UILDM** si è costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo.

I suoi obiettivi originari erano: raggiungere le pari opportunità per le donne con disabilità attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti. Cogliere la diversità nella diversità riconoscendo la specificità della situazione delle donne disabili.

Nel tempo il Gruppo donne è un po' cambiato. Non è più composto di sole donne e non si occupa più esclusivamente di questioni femminili. Anche la disabilità è diventata solo uno dei tanti elementi in un percorso di integrazione e di apertura su più fronti.

Nel 2008 per celebrare il primo decennio di vita del Gruppo donne UILDM, il suo Coordinamento ha deciso di investire di più in informazione e documentazione, recuperando i suoi obiettivi originari senza rinunciare all'apertura quale tratto distintivo. Così, come in un laboratorio, è iniziato un lavoro finalizzato a organizzare e rendere fruibili, attraverso la propria pagina web, le informazioni che circolano all'interno del Coordinamento stesso. Il risultato di questi sforzi è raccolto nella sezione "Altri documenti d'interesse".

Le attività del Gruppo donne sono gestite da un **Coordinamento** composto da: Francesca Arcadu, Annalisa Benedetti, Oriana Fioccone, Simona Lancioni, Francesca Penno, Anna Petrone, Gaia Valmarin e Marina Voudouri.

RINGRAZIAMENTI

Questa dispensa è stata prodotta dal Gruppo donne UILDM a seguito del seminario «**Storie di ordinaria diversità**», tenutosi a Marina di Varcaturò (Napoli) il 22 maggio 2009, per la buona riuscita dei quali il Coordinamento ringrazia: la Presidenza e la Direzione Nazionale della UILDM, Cira Solimene, Gaia Valmarin, Isabella Quadrelli, Carmine Galano, Antonello De Rosa, Aly Baba Faye e tutti gli autori dei contributi della dispensa.

GRUPPO DONNE UILDM

c/o Segreteria nazionale UILDM - Via Vergerio 19/2 35126 Padova
Tel. 049.8021001 Fax 049.757033
E-mail: gruppodonne@uildm.it - Sito: www.uildm.org/gruppodonne

Indice

Storie di ordinaria diversità. Considerazioni del gruppo donne <i>di Gaia Valmarin</i>	Pag. 8
L'approccio sociologico delle storie di vita nello studio della fecondità <i>di Isabella Quadrelli</i>	Pag. 9
Io e la mia diversità <i>di Carmine Galano</i>	Pag. 15
Chi sono? <i>di Antonello De Rosa</i>	Pag. 17
Aly Baba Faye	Pag. 18
CONTRIBUTI	
La necessità aguzza l'ingegno <i>di Piera Becherini</i>	Pag. 20
Io e Sara <i>di Annalisa Benedetti</i>	Pag. 21
Elisa Di Lorenzo	Pag. 24
Edoardo Facchinetti	Pag. 25
Giorgia Filiani	Pag. 26
Storie di ordinaria diversità <i>di Gianna Foschi</i>	Pag. 27
Le mani chiuse <i>di Simona Lancioni</i>	Pag. 29
Riflessioni sulla diversità <i>di Paola Lualdi</i>	Pag. 30
Manuel Tartaglia	Pag. 31

Storie di ordinaria diversità. Considerazioni del gruppo donne

di Gaia Valmarin

Che grande importanza possono avere le parole e quanto incidono sulla nostra vita: "Tu per me sei differente da chiunque altro!", "Signora, purtroppo le devo dire che suo figlio ha un comportamento differente da quello del resto della classe..". Due volte il termine "differente", una per indicare un amore che crescerà, l'altra per segnalare un'anomalia nell'atteggiamento; la stessa parola per il bene e per il male.

Il Gruppo Donne della Uildm quest'anno, durante i lavori preassembleari tenutisi a Marina di Varcaturò (NA), ha voluto aiutarci a riflettere proprio sul concetto di differenza. Il seminario 2009, guidato dalla psicologa Cira Solimene della sezione di Napoli e dalla dottoressa Gaia Valmarin dell'Ufficio Comunicazione e Immagine della sezione laziale, è stato incentrato sul fatto che l'idea di differenza sia un principio relativo, e non assoluto. Il titolo questo recitava: "Storie di ordinaria diversità", cioè a dire che nella peculiarità può esistere una quotidianità simile a quella di tanti altri.

L'incontro è cominciato confrontando uno spot pubblicitario molto famoso, quello della famiglia felice che fa colazione, con il video di una coppia di non vedenti assieme ai loro figli, tutti radunati attorno alla tavola per iniziare una nuova giornata. Ci si è chiesti quale dei due momenti rappresentasse la realtà, e soprattutto quale dei due nuclei familiari possa definirsi normale: quello dei genitori disabili, che però esiste, oppure quello della famiglia bella e perfetta, che invece non è reale?

Nel lessico comune con diversità si intende tutto ciò che si allontana dalla norma, ma questa non è sempre statica, varia in base all'epoca in cui si vive, alla cultura cui s'appartiene. Ciò che appare corretto in un'altra epoca e ad un'altra latitudine, se riportato nella nostra società può sembrare una mostruosità. Nell'antica Cina, le famiglie più in vista, per dimostrare di essere abbienti, usavano fasciare i piedi delle figlie così strettamente da renderli dei moncherini, tali quasi da impedire loro di camminare; in questo modo dimostravano che per sostenere economicamente la famiglia non era necessario che le ragazze lavorassero. Al giorno d'oggi una pratica come questa viene considerata una crudeltà, e delle figlie in uno stato simile un peso ed una responsabilità.

Si è proseguito il seminario con la testimonianza di Carmine, il padre del nucleo familiare di cui si è visto inizialmente il filmato. Ha raccontato le difficoltà e le gioie di una famiglia in cui entrambi i genitori vivono la cecità, ma che hanno saputo crearsi un'autonomia tale da permettere loro di crescere i propri figli da soli.

Il sociologo senegalese Ali Baba Faye ha raccontato di come più di venticinque anni fa arrivò in Italia per completare i suoi studi e poi, inventandosi mille lavori, si integrò così bene da riuscire ad aiutare gli altri africani che, appena arrivati nel nostro Paese, si sentivano disorientati ed avevano difficoltà ad adattarsi. Sposò un'italiana e, superate le prime perplessità dei parenti, il percorso dei due sposi è proseguito ed è stato coronato dalla nascita

di tre bambini "color cappuccino", che sono la dimostrazione che con l'amore e un po' di speranza per il futuro, le differenze si accorciano.

Momento emotivamente molto intenso è stato quello che ha visto l'attore Antonello De Rosa recitare un brano tratto dal "De Profundis", lettera che Oscar Wilde scrisse dal carcere in cui era stato rinchiuso all'amante e causa delle sue pene. Di seguito l'attore ha interpretato un brano scritto di sua penna, attraverso cui ha condiviso con tutti il concetto che l'amore è sempre uguale e sempre degno di rispetto. Al tempo stesso non si deve dimenticare, però, che è di una persona che ci si innamora, nella sua interezza e unicità, e che si dovrebbe assorbire lo splendore che essa per noi emana, al di là del genere al quale appartiene e dell'orientamento sessuale.

E' evidente come il Gruppo Donne con questo seminario e con quelli degli ultimi anni, voglia discostarsi dall'idea di una nicchia solo per disabili o per donne, ed affrontare sensazioni comuni al cuore di tutti gli esseri umani.

L'approccio sociologico delle storie di vita nello studio della fecondità

di Isabella Quadrelli

Questa relazione si basa su un'iniziale analisi della bibliografia sull'approccio biografico. Le fonti citate ed i temi individuati rappresentano pertanto una trattazione non esaustiva delle possibilità e dei problemi che si possono incontrare qualora si utilizzino le storie di vita nello studio della fecondità. In particolare non sono stati affrontati temi quali la relazione tra intervistato e intervistatore, le modalità di analisi dei dati e la scrittura del rapporto di ricerca.

1. Orientamenti teorici dell'approccio biografico

L'approccio biografico indica in sociologia una serie di tecniche metodologiche alquanto diversificate volte alla raccolta ed all'analisi di racconti di vita, scritti o orali, sollecitati o autoprodotti, di soggetti "indicati come rappresentativi di una certa realtà o significativi proprio per la particolarità del loro percorso esistenziale"¹. Normalmente si preferisce parlare di approccio piuttosto che di metodo poiché sono molti i riferimenti teorici e metodologici degli studiosi che utilizzano l'approccio biografico.

Tendenzialmente si può affermare che l'approccio biografico può essere utilizzato per valorizzare gli aspetti soggettivi di una narrazione (avvicinandosi così alla psicologia) oppure quelli oggettivi relativi all'analisi del contesto. E' possibile inoltre evidenziare la tendenza di alcuni autori a privilegiare un'interpretazione di tipo fenomenologico, di stampo antipositivista, secondo la quale l'unica realtà sociale conoscibile è il prodotto della narrazione dell'individuo e l'enfasi di altri sul ruolo dei metodi biografici come supporto agli strumenti di tipo quantitativo

¹ Elisabetta Siciliano (1998), supplemento metodologico su cd del volume di A. Melucci *Verso una sociologia riflessiva*, Bologna, Il Mulino.

e come suscettibili di analisi quantitative secondo un'epistemologia di stampo neopositivista (Guidicini, 1995, Campelli, 1982).

L'orientamento fenomenologico e antipositivista caratterizza la tradizione più recente degli studiosi che utilizzano la *narrative analysis*. Per questa tradizione il linguaggio assume un ruolo cruciale come mezzo di interpretazione e di costruzione della realtà. Il linguaggio non è un medium neutrale attraverso il quale l'esperienza viene semplicemente conservata e trasmessa ma è uno strumento attraverso il quale l'esperienza viene interpretata e modificata mettendo in gioco l'individuo con la sua identità personale e il suo bagaglio culturale e sociale. La narrazione è quindi un atto performativo che si adatta al particolare contesto in cui è esplicitato. La narrazione è quindi un modo attraverso il quale il soggetto ordina e attribuisce senso alla propria esperienza si tratta di un processo che può essere effettuato solo *ex-post* (Siciliano, 1998).

L'orientamento positivista privilegia invece la raccolta di "informazioni il più possibile oggettivabili" (Guidicini, 1995, p. 102) che permettano l'analisi congiunta e comparata di diversi casi e di effettuare "inferenze" che consentano di affermare se e in che misura il caso individuale rimanda al sociale (Campelli, 1932). In questa tradizione è accettata la premessa che il linguaggio veicola esperienze e fatti della realtà oggettiva che occorre individuare e 'misurare' al fine di raggiungere delle conclusioni valide.

2. La dimensione individuale e la dimensione sociale nelle storie di vita

In entrambi gli approcci è tuttavia evidente il riconoscimento della compresenza nella storia di vita di elementi contingenti e di strutture sociali (Alheit, Bergamini, 1996), delle dimensioni individuali e collettive degli eventi. Questo tentativo di integrazione è particolarmente evidente in quegli approcci teorici che cercano di accostare l'approccio biografico a quello del corso di vita.

Il corso di vita è "l'insieme dei modelli di vita graduati per età, incastonati nelle istituzioni sociali e soggetti a cambiamento storico" (Elder, 1991, citato da Olagnero e Saraceno, 1993, p. 59). In questo concetto sono implicite, da un lato, l'idea che l'identità individuale e collettiva si costruisce nel tempo considerato come tempo individuale, tempo delle generazioni e tempo storico e, dall'altro, l'ipotesi che l'identità individuale si costituisca attraverso relazioni sociali significative con altri soggetti in cui l'individuo si riconosce e si specchia e con i quali condivide esperienze ed appartenenze. La prospettiva del corso di vita prende dunque in considerazione sia le traiettorie e le transizioni individuali (il passaggio da un'età all'altra, da un ruolo all'altro) sia le relazioni e le appartenenze (il gruppo dei pari, la coppia, la famiglia, ecc.) (Olagnero e Saraceno, 1993).

Inoltre questo approccio consente di connettere le biografie individuali al comportamento collettivo come parte di un continuum di mutamento storico. Il mutamento sociale è testimoniato innanzitutto dai modi diversi con cui gli individui che si trovano sulla scena sociale in periodi successivi organizzano, scandiscono e danno senso alla propria biografia. Coorti successive hanno corsi di vita diversi in quanto incontrano insieme di risorse e vincoli, sia a

livello materiale che culturale, che impongono loro di organizzare in maniera diversa le proprie vite. Tuttavia occorre anche tenere conto del fatto che il mutamento sociale non si realizza solo attraverso processi di assoluta discontinuità ma attraverso interdipendenze e le conseguenze di lungo termine dei comportamenti messi in atto dalle coorti precedenti.

Il concetto di coorte serve a collocare gli individui di cui si studia il corso di vita nel loro specifico tempo storico e a comprendere il nesso tra mutamento sociale e modelli di vita. Attraverso l'analisi di coorte si può analizzare come la storia collettiva, intesa come succedersi di eventi, come forma di organizzazione sociale e come insiemi di modelli normativi e culturali, è incontrata da una particolare coorte, con tutte le sue differenziazioni interne lungo il corso di vita.

Infine, attraverso il concetto di traiettoria individuale, l'approccio del corso di vita consente di tenere in considerazione le situazioni concrete in cui gli individui sono collocati. La traiettoria individuale, ossia il percorso seguito in una determinata esperienza con il trascorrere dell'età, risente delle interdipendenze delle traiettorie di vita dei soggetti che costituiscono il sistema di rapporti sociali degli individui. Ciò significa che l'individuo non dipende solo dai propri sistemi di significato, dai propri vincoli e risorse ma anche da quelli di coloro con i quali la propria traiettoria si incrocia e si interseca. Le conseguenze delle interdipendenze di questo tipo sono evidenti in maniera particolare nei momenti di transizione come possono essere il matrimonio, la nascita di un figlio, il ritorno al lavoro dopo la maternità, ecc. (Olagnero e Saraceno, 1993)

3. Il problema della validità e della affidabilità delle storie di vita

Nel caso dell'orientamento neopositivista, la validità e l'affidabilità dell'approccio biografico viene individuata nella possibilità di controllare le inferenze effettuate a partire dai dati biografici. Bertaux² propone a tale proposito il metodo della 'saturazione'. Nell'indicare il numero ideale di "*recits de vie*" da utilizzare in una ricerca egli afferma che esso risiede nel punto di saturazione, cioè in quel momento in cui un ennesimo caso non aggiunge nulla alla conoscenza acquisita: a questo punto si ritiene che l'inferenza sia sufficientemente stabilita. Da questo punto di vista, secondo Campelli, l'approccio biografico non presenta una specificità logica che lo distingue dall'epistemologia neo-positivista. "[...] lo scopo dell'indagine è quindi quello di pervenire ad una inferenza finale non (interamente) sconfermata: non quindi il procedimento autocorrettivo in sé, quanto piuttosto un'inferenza dotata di senso" (Campelli, 1982, p. 86). L'approccio biografico in questo senso si presenta solo come più flessibile rispetto ad altri metodi di ricerca soprattutto di tipo quantitativo³.

Il problema della validità nell'orientamento fenomenologico non si pone in quanto tale poiché si parte dal presupposto che non esista una realtà oggettiva che la ricerca deve riflettere. Tuttavia si pone il problema della storia di vita come possibile 'finzione' o 'mitologia'. Osterland solleva la questione che, se la narrazione individuale rappresenta un'immagine di sé che serve a proteggere l'identità del soggetto, se essa acquisisce i contorni di un'ontologia del sé, allora

² Citato da Campelli, 1982, p. 85

essa non è più utile alla sociologia ma bensì può diventare un campo di interesse della narrativa o della psicoanalisi. Il problema della rilevanza sociologica del racconto di vita viene risolto attraverso l'affermazione che esiste una stretta relazione tra il 'corso di vita' ed il 'racconto della vita'. Qualsiasi specifico corso di vita non produrrà qualsiasi storia di vita. L'esperienza personale può venire modificata dal racconto ma essa è tuttavia l'espressione di un determinato mondo storico e sociale. Inoltre la narrazione contiene in sé degli elementi normativi che non possono essere arbitrariamente forzati: esistono norme di interazione che vanno rispettate, una sequenza coerente, ogni evento rilevante possiede degli antecedenti e degli effetti successivi individuabili.

Le proprietà normative della narrazione ed il contesto storico-sociale di appartenenza costituiscono dunque dei limiti alle potenzialità 'mitologiche' delle narrazioni (Alheit, Bergamini, 1996).

4. Tecniche di rilevazione

Le tecniche di raccolta dei dati biografici si caratterizzano generalmente per una tendenziale apertura dello strumento di ricerca che consente di dare spazio al ricordo spontaneo. Tuttavia sono possibili gradi diversi di strutturazione del processo di stimolo e raccolta dei dati.

L'intervista in profondità non strutturata rappresenta uno degli strumenti privilegiati degli studiosi che utilizzano l'approccio biografico. Il ricercatore si limiterà a dare degli input per stimolare l'intervistato a parlare delle proprie esperienze e ricordi, egli si sentirà comunque libero di seguire il flusso dei suoi pensieri e di presentare quei fatti che egli/ella ritiene rilevanti ai fini del significato che intende attribuire alla propria narrazione. In questo modo è il soggetto stesso che fornisce gli elementi ed introduce i temi che poi saranno rilevanti ai fini stessi della ricerca.

Tuttavia un approccio totalmente non strutturato può avere come conseguenza lo sconfinamento in ambiti che non rientrano tra gli interessi del ricercatore e la poca omogeneità dei dati. Inoltre alcuni intervistati possono presentare un copione predefinito, già utilizzato in altre occasioni che si limita a fornire alcuni dati poco rilevanti senza entrare in profondità, incapace di veicolare le vere emozioni dei soggetti.

Per evitare questi inconvenienti e per venire incontro alle esigenze conoscitive del ricercatore è possibile introdurre dei 'vincoli' che strutturano parzialmente le interviste in profondità. Tali vincoli possono essere di ordine temporale, tematico o per punti codificati (Guidicini, 1995). Nel primo caso si forniscono delle indicazioni di ordine temporale che individuano l'inizio, la fine e le tappe principali della narrazione della storia di vita; nel secondo e nel terzo caso i vincoli delimitano dei temi di indagine o degli aspetti ritenuti importanti per la trattazione del tema della ricerca. Questi vincoli consentono di strutturare alcuni aspetti della rilevazione in base a variabili e temi ritenuti particolarmente rilevanti ma allo stesso tempo si inseriscono in uno

³ *Ibidem*

schema aperto di raccolta dei dati nel quale il racconto spontaneo e libero è tendenzialmente privilegiato.

5. La raccolta di storie di vita e gli obiettivi della ricerca VENUS

Le storie di vita rappresentano, nel disegno della ricerca presentato dall'Unità di Urbino, uno strumento per la raccolta di dati qualitativi complementare alla tecnica dei focus group. Attraverso i dati ottenuti con le storie di vita si intende infatti analizzare alcuni aspetti ritenuti importanti nell'influenzare il comportamento riproduttivo privilegiando però la dimensione individuale piuttosto che quella di gruppo e favorendo un'analisi soggettiva e in profondità piuttosto che l'individuazione degli elementi che costituiscono le rappresentazioni sociali.

In particolare tra gli obiettivi individuati dall'Unità di Urbino, le storie di vita risultano particolarmente adatte all'analisi delle caratteristiche "del contesto sociale, culturale e familiare entro cui si applicano i differenti stili di comportamento riproduttivo" in relazione alla "condizione socio-professionale e lavorativa" e tenendo in considerazione il "cambiamento intergenerazionale"⁴. L'analisi di questi aspetti risente positivamente dell'approccio biografico che connette la dimensione dell'esperienza individuale con i vincoli e le risorse del contesto sociale e culturale e che, attraverso la valorizzazione della dimensione temporale, è in grado di rendere conto dei cambiamenti di prospettiva e di valori da una generazione all'altra.

Inoltre la raccolta di dati qualitativi risulta fondamentale per esplorare aspetti quali:

- "la percezione della genitorialità (percezione di ruoli, aspettative e funzioni ascritte alla figura genitoriale");
- "le opinioni che i genitori hanno nei confronti della qualità della loro vita in relazione a quella dei figli";
- "la valutazione dei costi economici e non economici dei figli"
- "un esame dell'influenza esercitata dalle politiche sociali"
- "un approfondimento del rapporto esistente tra famiglie, da un lato, ed esperti e servizi dall'altro"⁵.

La realizzazione di questi obiettivi, ed in particolare l'individuazione delle motivazioni e delle rappresentazioni individuali che sottostanno a diversi comportamenti riproduttivi, richiede, a nostro avviso, un approccio di tipo fenomenologico nella convinzione che il tipo di realtà conoscibile è quella proposta dal soggetto nel momento in cui è sollecitato a organizzare e dare senso alla propria esperienza individuale. Tuttavia, è necessario riconoscere che l'esperienza individuale ed i modi in cui essa viene riportata è fortemente influenzata dal contesto sociale e culturale di appartenenza nonché dalle condizioni materiali e dalle circostanze effettive che costituiscono le traiettorie di vita individuali. L'interpretazione della propria esperienza risente quindi delle circostanze concrete che caratterizzano la vita degli individui nonché dell'ambiente

⁴ *Scelte di fecondità, ambiente sociale e biografie individuali*, Progetto di ricerca dell'Unità di Urbino.

⁵ *Ibidem*.

sociale e del contesto storico in cui tali esperienze hanno luogo. Per tali ragioni, l'attenzione agli aspetti contestuali e l'adozione di un approccio come quello del corso di vita risultano determinanti.

La raccolta dei dati non potrà pertanto avvenire che attraverso uno strumento tendenzialmente aperto puntellato però da vincoli di ordine temporale e tematico. I vincoli di ordine temporale dovranno fornire delle indicazioni sui limiti cronologici del racconto di vita (il fidanzamento, il matrimonio, la nascita dei figli), i vincoli tematici dovranno indicare alcuni aspetti del problema sui quali concentrare l'attenzione (rapporti con la famiglia di origine, la qualità della vita, il rapporto con i servizi, ecc.). Questi vincoli determineranno inoltre una struttura minima entro la quale analizzare i dati.

Infine, l'interesse per le motivazioni che caratterizzano comportamenti riproduttivi differenziati richiede di prendere in considerazione soggetti con livelli di fertilità differenziati (coppie senza figli, con un figlio, con tre o più figli) e con diversi background socio-culturali (livello di istruzione, tipo di occupazione, ecc.).

BIBLIOGRAFIA

AA.VV. (1980) *Cahiers internationaux de sociologie*, numero speciale "Histoires de vie et vie sociale", Parigi, Presses Universitaires de France

Alheit P., Bergamini S. (1996) *Storie di vita. Metodologia di ricerca per le scienze sociali*, Milano, Guerini

Campelli E. (1982) "Approccio biografico e inferenza scientifica", in: *Sociologia e ricerca sociale*, anno III, n. 9, pp. 71-94

Cipriani R. (1996) "La metodologia delle storie di vita", in Cipolla C., De Lillo A. (a cura di), *Il sociologo e le sirene. La sfida dei metodi qualitativi*, Milano, Franco Angeli.

Denzin N., Lincoln Y. (eds.) (1998), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*, London, Sage.

Guidicini P. (1995) *Questionari Interviste Storie di vita. Come costruire gli strumenti, raccogliere le informazioni ed elaborare i dati*, Milano, Franco Angeli.

Giddens A. (1991) *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*, London, Polity Press.

Olagnero M., Saraceno C. (1993) *Che vita è. L'uso dei materiali biografici nell'analisi sociologica*, Roma, La Nuova Italia Scientifica.

Siciliano E. (1998), "Approccio biografico", supplemento metodologico su cd del volume di A. Melucci *Verso una sociologia riflessiva*, Bologna, Il Mulino.

Io e la mia diversità

di Carmine Galano

Per alcune patologie non è possibile arrivare a capire perché abbia avuto questo problema di cecità. Operato ad entrambi gli occhi, uno riuscì l'altro no. Fino a 18 anni ho avuto la grande possibilità di vedere il mondo... nella sua esteriorità, nei suoi colori, nelle sue bellezze e anche nella sua durezza proprio come... pietra. Dopo di che per un altro problema comparso... io sono stato sempre un po' testa calda, a dire la verità, non mi sono lasciato perdere nulla. Volevo portare il motorino? E ho imparato a portare il motorino. Volevo giocare ai videogiochi? Mi mettevo là e stavo ore e ore a giocare ai videogiochi... E' normale gli occhi si stancavano e ho avuto un problema di distacco di retina. Non c'è stata possibilità di rimmetterlo in sesto. Abbiamo visitato tanti medici, anche fuori Napoli, però purtroppo la cruda realtà fu che la retina era completamente sfaldata, non c'è stata alcuna possibilità. Allora a quel punto ti metti là a pensare e dici "Ok, avevo una vita normale, che cosa mi cambia non vedere?". Certo la difficoltà è quella sai che, è normale, sai che dipendi da qualcuno, poi un po' perché mia mamma era molto protettiva proprio su questo. Tentavo di scendere da solo con il bastone... lei mi diceva "non ti preoccupare ti accompagno io". Allora io dicevo sempre "ma devo imparare a muovermi da solo perché domani io non so che cosa posso fare". Anche perché noi in famiglia eravamo tutti uomini. Ho due fratelli, mia mamma mi imponeva di imparare tutto, a cucinare, a lavare, a stirare rimettere a posto le cose. Sono distratto, un po' disordinato. Ho imparato a cucinare, ho imparato a fare tante cose. Cosa è cambiato allora dal vedere al non vedere? L'unica cosa è che dipendi dagli altri, devi essere accompagnato. Però mi rendo pure conto che sono anche gli altri ad aver bisogno di noi più che noi di loro e questo è un punto di base che ho dato alla mia vita. Ho un lavoro, ho una famiglia, ho tutto quello che nella vita volevo. Due mi cose principali mi hanno permesso di ottenerle e di non fare l'invalido a vita: la famiglia e il carattere. Sono le due uniche cose che sinceramente ti possono portare alla rovina o ti possono elevare. Cosa mi hanno dato i miei genitori perché io potessi realizzarmi nella vita? Con mio padre non c'è mai stato un grandissimo rapporto, un dialogo, perché mio padre era un po' un tipo burbero, il classico uomo che doveva lavorare, doveva pensare alla famiglia... basta. Lì finivano le cose. Mia mamma era quella che comunque nel suo modo di essere, anche perché effettivamente i miei genitori non avevano chi sa che tipo di studi, di cultura. Però mia mamma, ecco, era quella che si occupava di tutte le cose, anche burocratiche, la famiglia. ed è stata quella forse più dura in certi modi, perché ricordo alcuni episodi, per esempio, in istituto, per una schifosissima penna stilografica che si dimenticò di riempirmi, io facevo la differenza, io le dicevo "no tu ci tieni più a Mario e a Franco che a me". Mia mamma disse "Carmine, andiamo a casa, l'andiamo a riempire e te la prendi". No, io mi impuntai che non volevo tornare a casa. Mi ha punito per un mese, senza tornare a casa. Quel mese è durato tre mesi, tre mesi in istituto ininterrottamente giorno e notte perché ci fu un'epidemia di congiuntivite e stemmo tutti quanti chiusi in istituto. E' stata una lezione non indifferente da capire. Ormai sono passati quasi trentun anni, lo ricordo come se fosse stato ieri. E poi mi ha

dato massima libertà, sempre la fiducia. Nel momento in cui ho tradito la sua fiducia lei si è sempre imposta a dire "No, ora fai quello che dico io". Infatti il primo anno del corso di fisioterapista, il fatto di ritornare a casa tutte le sante sere ti sentivi libero, mi scocciavo di studiare, volevo andare a giocare a biliardino. Mia mamma diceva "No. Ti hanno bocciato? Benissimo, l'anno prossimo ti fai il convitto". Altri tre anni di filato al Colosimo. Questi sono stati veramente punti di forza, punti di incontro, perché è vero che dopo ha voluto fare la protettiva portandomi a destra e a sinistra, senza lasciarmi la possibilità di imparare a muovermi da solo, però sono stati comunque i miei punti di partenza per arrivare dove sto oggi. Il mio nome come fisioterapista ad Ercolano, Portici, San Giorgio, Torre del Greco lo conoscono in centinaia persone. Napoli... ho fatto un'altra esperienza. Mi sono trasferito da Ercolano, dal Centro dove lavoravo, a Napoli. Mi sono messo in gioco, anche con altri colleghi che io non conoscevo. Tu non puoi mai sapere quando vai ad incontrare una nuova persona che impatto hai, perché giustamente un conto è che mi conoscevano ad Ercolano... ormai sapevano il mio valore, c'è ormai un rapporto di affetto, amicizia, fratellanza quasi come in una famiglia. Però andare a confrontarsi con altre persone diventa un po' più particolare. E pure lì sono riuscito a dare tutto quello che conosco e tutto quello che posso dare. E questi sono stati veramente i miei punti di forza. Se tu hai in una famiglia genitori iperprotettivi che, per amor del cielo non condanno, non condanno perché io sono genitore e sono il primo a preoccuparmi se mio figlio il sabato sera esce con la macchina e va ballare. E' normale. Però da genitore io devo anche dare la fiducia a mio figlio di non poter commettere degli errori. Errare humanum est, perseverare est diabolicum. Però in partenza se sbagli una volta e sai che puoi riprenderti è un conto, se sbagli due volte no. Allora due sono le cose o sei stupido o non ci arrivi. Proteggere troppo è anche un problema, perché se vai a proteggere vai a distruggere, specialmente se un ragazzo caratterialmente non è forte, non ne esce. Allora lo blocchi, lo vai ad inibire, lo chiudi in se stesso e poi mi chiedo che vita avrà questo ragazzo? Perché purtroppo la consapevolezza di ognuno di noi è quella che noi siamo carne che dovrà finire. Come li lasciamo questi ragazzi domani? E' chiaro che il vissuto di diversità non può essere annullato, esiste.... l'inizio è stato abbastanza duro da parte mia, perché io che mi rendevo conto di essere un aiuto per chi non vedeva, mi trovavo nella loro stessa condizione, cioè quella di essere aiutato, però a quel punto dovevi scegliere in che modo andare a prendere la tua vita. Quello di sederti, sono un fumatore, avrei dovuto stare 24 ore su 24 su una sedia con la sigaretta in mano, e questo avrei dovuto fare. Ho detto no, è giusto che io viva la mia vita secondo una mia normalità. Diciamo che un taglio proprio netto non riesco a farlo. Ero scherzoso e allegro prima e ho continuato ad esserlo anche dopo, come si suol dire ho girato la pagina. Mi sono detto "Carmine, alla fine che cosa ti manca? Guardare il sole? L'hai visto". Avevo 18 anni quando non ho visto più la luce, un'età non facile perché stai nel pieno della maturità, del passaggio dall'adolescenza all'età adulta. Se questo non riesci a farlo in quel momento, non lo fai più. Ho esperienza di tanti altri amici che hanno preso i titoli di centralinista, fisioterapista, stanno chiusi in casa perché le famiglie iperprotettive non lo accettano anche perché devi calcolare che io ho notato questo. Io, uscendo fuori dall'istituto

non ho preferito avere grossi rapporti con i miei stessi amici. Ti spiego perché. L'istituto è una famiglia, però io da questa famiglia devo uscire, non posso rimanere ancorato sempre ed esclusivamente a mio fratello con lo stesso problema, io devo allargare i miei orizzonti, io non mi posso fermare se no che cosa succede? Il mio habitat naturale sarà soltanto l'Unione Italiana Ciechi quando si incontrano e gli amici per andare a fare le gite. No. Allora i miei amici sono vedenti, i miei più cari amici sono tutte persone di un età molto grande e poi ho voluto cominciare a fare esperienza su tutti i campi: ho fatto politica, un po' di protezione civile, faccio teatro. Questo grazie al fatto che ho avuto persone che hanno saputo tirare fuori da me il meglio di me stesso, tipo l' Interclub Napoli "Dal Vesuvio con amore" che è un club sportivo... Mi hanno tirato fuori veramente il meglio di me stesso. Cioè andavo allo stadio con loro, ridevo, scherzavo, abbiamo fatto trasferte. Tutto questo mi ha dato la possibilità di non avere alcun dubbio sulle possibilità di metter su una mia famiglia nel momento in cui mi sono innamorato di Maria, mia moglie, e di mettere al mondo due figli.

Chi sono?

di Antonello De Rosa

Per chi come me è nato cresciuto nel centro storico di Salerno, dove la vita è continuo teatro, comico e tragico nello stesso tempo, dove le liti delle comari sono realtà di tutti i giorni, dove i giochi dei bambini non sempre sono troppo innocenti, dove la lingua ha conservato il meglio della nostra tradizione in bene e in male, tra il puzzo che viene fuori dai vicoli, dai cosiddetti "vasci" dove molti, ancora si "arrangiano" per campare, l'amore per il teatro nasce come un fatto spontaneo in quella tragicommedia che è la vita di tutti i giorni. S'impara soprattutto a ridere anche degli aspetti più bassi della vita umana, s'impara a fare della poesia anche dove c'è lo squallore più profondo.

Ecco, sono figlio di un Bronx (teatrale) minore, ho frequentato l'Accademia di Belle Arti a Napoli come scenografo. Ho frequentato un corso internazionale di Mimo-Corporeo. Ho frequentato corsi di Regia teatrale. Ho frequentato ...

Da piccolo, ho sempre amato tutto ciò che era, che è, "diverso"...

Dalle pagine degli autori che metto in scena – alcuni fra i maggiori dei post-eduardiani, come vengono definiti per un estremo, forse ineludibile omaggio all'ingombrante fantasma – viene fuori che, sono anima notturna, crudele, poetica e sognante...

Le storie che racconto sono spinte fino ai limiti dell'incubo, dell'irreale, del sogno... e hanno come protagonista non più la famiglia, valore centrale – pur nelle sue infinite contraddizioni – della *fabula* defilippiana, ma un sesso assai poco solare, comunque non fecondo, non procreativo, certo devastante nei suoi risvolti sadomaso, in ogni caso decisamente tragico, addirittura funebre, pur nello splendore della lussuria; un eros malato, si direbbe, se la malattia non fosse, ormai, soltanto l'altra faccia di un'improbabile sanità.

Ho il bisogno spasmodico di cancellarmi sulla scena per abbracciare i gradi più profondi dell'alterità; l'esigenza, quindi, di *travestirmi*, che è poi esigenza di assumere un *carattere* diverso dal *proprio*, di apparire differenti da *come si è*. Ma, a ben vedere, è questo l'obbiettivo di fondo di ogni attore e, nello stesso tempo, il suo problema, la ricerca, ma anche la coscienza. Ecco, ho parlato di me, semplicemente usando la mia anima, cioè: usando il teatro. Il mio teatro...

E come diceva Luigi Compagnone nel romanzo "L'allegria dell'orco":

"Un diverso... Un diverso... Un diverso, e allora? Egli partecipa alla diversità che è in tutte le cose. L'infinito è pieno d'infinita diversità. Quindi nessuna cosa è meglio o peggiore di un'altra."

Aly Baba Faye

Mi chiamo **Aly Baba Faye** sono nato il 22 agosto 1961 a Rufisque (Senegal). Sono sociologo di formazione ma all'Accademia ho sempre preferito l'impegno sociale, anche se ho al mio attivo qualche attività di ricerca sociale e di consulenza alle pubbliche amministrazioni.

Vivo in Italia dal 1984 e dal 1986 sono impegnato a favore dei diritti degli immigrati e per il dialogo tra diversi e la convivenza civile.

Ho iniziato il mio impegno civile in Italia quando l'Italia divenne a tutti gli effetti un paese di immigrazione, come animatore di comunità. Sono stato segretario nazionale del CASI (Coordinamento Associazioni Senegalesi in Italia) e in questa veste sono stato tra i promotori della prima Manifestazione Nazionale contro il razzismo nel 1989 in seguito dell'assassinio di Jerry Essan Masslo, un rifugiato sudafricano a Villa Literno. In quella veste ho incontrato diverse personalità alcune delle quali hanno segnato il mio percorso come Tom Benetollo, Padre Balducci, Monsignor Luigi Di Liegro, Dino Frisullo tra i più noti.

Poi sono stato chiamato da Bruno Trentin per gestire il progetto immigrazione della CGIL, così entrai come primo straniero nel direttivo nazionale della confederazione nel 1991 e fui eletto a capo del coordinamento nazionale dei lavoratori immigrati. Nel 1997 passai alla FLAI (Agroalimentare) dove ho assunto diverse responsabilità (artigianato alimentare, PMI (contratto CONFAPI), Comparto tabacco (seguendo i processi di privatizzazione dei Monopoli di Stato), Il settore lattiero-caseario (seguendo i processi di ristrutturazione e di privatizzazione delle centrali del latte), infine ho seguito la legge 626 in quanto responsabile del Dipartimento sicurezza sul lavoro della FLAI. Nel 1998 sono diventato Vice Segretario generale della Flai di Pomezia e ho seguito diverse aziende della zona.

Lasciai l'impegno sindacale nel 2001 quando i DS mi proposero una candidatura per il consiglio comunale di Roma ma non fui eletto così la dirigenza del partito mi propose di lavorare per un progetto di partecipazione politica degli immigrati alla vita del partito. Diventai coordinatore nazionale del Forum Fratelli d'Italia e poi responsabile nazionale delle politiche dell'immigrazione per il partito. Nel 2006 sono stato candidato alla Camera dei Deputati nella

lista dell'Ulivo ma in una posizione non eleggibile (24° posto). Nel Maggio 2007 sono tra i promotori di Sinistra Democratica con Fabio Mussi.

Il filo rosso del mio impegno potrebbe essere riassunto in una fede nel **cosmopolitismo** come variante di un nuovo **umanesimo** basato sul dialogo tra diversi e la contaminazione culturale per una nuova **Civiltà dell'Universale**. Una fede che si è materializzata anche nelle mie scelte private. Infatti sono musulmano e sono sposato con una donna italiana cattolica da cui ho avuto tre splendidi figli. Mi piace guardarli come **cittadini del mondo** e per loro sogno un'Italia aperta, tollerante e solidale in un mondo pacificato.

Nel mio pantheon ci sono personaggi come **Ghandi, Martin Luther King, Leopold Sedar Senghor, Nelson Mandela**.

Sono un fan sfegatato e sostenitore di **Barack Obama**, è per questo che sono stato il primo cittadino non-americano ad aver creato un comitato di sostegno alla sua candidatura (**Comitato Audacia di sperare**) e collaboro con Team dei *Democrats Abroad* che sostengono il senatore africano-americano dell'Illinois.

CONTRIBUTI

La necessità aguzza l'ingegno

di Piera Becherini

Se penso alla forza, la resistenza, la voglia di fare che avevo quando ero più giovane mi sento diversa e mi viene tanta nostalgia. Dopo però penso alla tolleranza, alla tenacia, alla sicurezza che ho acquistato, sorrido e mi sento soddisfatta.

La diversità può essere l'esito di un cambiamento, di un nuovo equilibrio, di un andare avanti di fronte ad una malattia, ad una nuova condizione. Ad esempio tutti invecchiamo e siamo chiamati a misurarci col deterioramento organico che ci rende diversi e spesso meno autonomi. Oltre a considerare i molteplici tipi di diversità è utile riflettere sui diversi atteggiamenti che essa suscita in coloro che la vivono e devono affrontarla. Alcuni, ad esempio, si deprimono, altri diventano più forti, altri ancora elaborano ed escogitano risposte nuove ed originali, altri poi, dopo un momento di smarrimento, trovano un loro nuovo equilibrio.

Andando oltre la riflessione teorica, e ripensando alle persone che ho conosciuto nel mio lavoro di logopedista, rivedo una bella bambina di seconda media che aveva un'agnosia visiva che non le permetteva di riconoscere gli oggetti e le figure. Una difficoltà che le creava molti problemi sia per l'autonomia, sia per la vita sociale. Il suo insegnante di sostegno, nel presentare la bambina al gruppo classe, spiegò che cos'era l'agnosia visiva, e lo fece con un tale fascino e suscitando una tale curiosità che sembrò una forma originale di vedere la realtà. Una spiegazione che ben presto trasformò quell'alunna nella bambina più ricercata della scuola. Questo approccio si rivelò molto efficace anche sul piano dell'autostima della bambina, infatti lei, forte dell'accoglienza ricevuta, si impegnò moltissimo nel percorso riabilitativo, nei compiti scolastici e cercando di essere più autonoma possibile nella propria abitazione.

Un altro personaggio che mi viene in mente è un ingegnere balbuziente che – pur amando l'architettura – aveva scelto di studiare ingegneria perché, essendoci in questa facoltà molti esami scritti, avrebbe dovuto "parlare meno". Mi cercò perché doveva sostenere un esame orale molto seguito anche dagli altri studenti e lui voleva imparare a gestire la balbuzie. Si impegnò tantissimo, e dopo circa due mesi riusciva a controllare la respirazione e, con un piccolo stratagemma, anche a parlare più lento, senza inceppi. Dopo l'esame mi venne a trovare per informarmi che gli era andato molto bene e che era felice. Però dopo alcuni mesi mi telefonò per chiedermi un appuntamento: aveva bisogno di parlarmi. Venne ad annunciarmi che non stava più bene, che non si riconosceva in quel nuovo modo di parlare e che aveva deciso che avrebbe ricominciato a balbettare: per ritrovarsi, per essere se stesso. Era tornato da me perché riteneva corretto dirmelo. Se per le persone comuni la normalità consiste nel non balbettare, per lui la normalità consisteva nell'essere balbuziente.

Altri esempi di diversità che mi vengono in mente sono quelli di chi si sente diverso perché ingrassa con facilità, oppure di colui che non si omologa, che non segue la "corrente". Anche la disabilità – non c'è dubbio – può essere considerata una diversità. Rispetto ad essa mi

affascina constatare l'ingegno con il quale alcune persone riescono a superare i propri limiti. Soluzioni originali e fantasiose alle quali, probabilmente, in assenza di difficoltà non sarebbero mai giunte.

Io e Sara

di Annalisa Benedetti

Lo ricordo come se fosse ieri. Ma siamo nel 1977. Primo giorno di scuola elementare. Maestra unica. Grembiule nero e fiocco rosa. Cartella rigida. Qualcuno dei miei compagni si conosceva già. Avevano frequentato l'asilo del paese. Io non conoscevo nessuno. Non lo avevo frequentato. Mi sentivo diversa.

Dall'altra parte dell'aula, ad una compagna resta accanto per tutta la mattina una persona adulta. Quando torno a casa lo dico alla mamma. "Sai che una bambina è rimasta in classe con sua cugina? Come mai lei sì e tutti gli altri no? Che cos'ha di diverso?".

Passano alcuni giorni. I banchi vengono disposti a ferro di cavallo. L'ambientamento è lento e graduale. Io sono nella fila di banchi di fronte a quella in cui hanno messo Sara. La bambina che continua ad avere il privilegio di avere accanto la cugina.

Un giorno, durante l'intervallo, noto che Sara è tenuta per mano da una compagna che le bisbiglia qualcosa all'orecchio mentre si cammina per il giardino della scuola. Poi noto che Sara guarda spesso verso l'alto e il movimento delle sue palpebre e dei suoi occhi è diverso. Chiedo alla compagna che cos'ha. Questa, fulminandomi con lo sguardo, mi dice di stare zitta. Io insisto. Allora, sottovoce in disparte, mi dice che Sara è cieca, ma che non bisogna dirglielo. Bisogna trattarla come tutti gli altri, facendo finta di non sapere. Così, non si sentirà diversa.

Quella che la mia fantasia aveva fatto diventare sua cugina, era l'insegnante di sostegno.

Da quel giorno il mio interesse principale fu Sara. Non ricordo come fosse avvenuto l'approccio. Probabilmente nel modo più naturale e spontaneo. Salutandola e presentandomi. Lei altrettanto. Senza bisogno di specificare nulla. Eravamo come eravamo. Bambine.

Evidentemente ci siamo piaciute perché da quel momento eravamo diventate inseparabili.

Avevo ottenuto di stare nel banco vicino a lei. Lei scriveva con la tavoletta braille. Ogni tanto con una mano mi toccava il viso, un braccio, le spalle. Era il suo modo per conoscermi, capire com'ero fatta, com'ero disposta nello spazio. Quando mi toccava i capelli, confesso, era una goduria.

Quando ci si muoveva nell'edificio scolastico e quando si andava in gita, tenendola per mano, le segnalavo gradini e buche e le descrivevo ogni cosa che vedevo. Lei mi aveva insegnato l'alfabeto braille. Avevo imparato a scrivere con il punteruolo e la tavoletta. Però leggevo con gli occhi. "Ma come fai?", mi aveva chiesto sconvolta. "E tu, come fai a distinguere le lettere con i polpastrelli delle dita? Non ci riuscirò mai!". E giù una risata.

Durante le ore di ginnastica, all'inizio Sara veniva confinata in una parte della palestra con l'insegnante di sostegno. Chiesi alla maestra se poteva fare ginnastica con tutti noi. Le sarei

stata accanto io. Così fu. Alla fine, giocava anche a palla prigioniera. Quando si formavano le squadre, Sara era sempre l'ultima ad essere scelta da chi quel giorno era il capitano. Era scomoda in squadra perché era tra i primi prigionieri. Infatti, quelli della squadra avversaria, non si facevano scrupoli a colpirla per prima. Difficile anche che qualcuno le desse la palla. Chi avrebbe potuto colpire, non vedendo? Eppure, in squadra c'era, giocava e si divertiva insieme a tutti.

In cinque anni di elementari Sara aveva cambiato due, forse tre insegnanti di sostegno. Nessuna lezione o programma differenziati. Era sempre rimasta in classe con tutti noi, esame finale compreso. Il tema l'aveva scritto in braille, con la macchina apposta.

Col tempo avevamo cominciato a frequentarci anche fuori da scuola. Io andavo a casa sua e lei veniva a casa mia. A volte facevamo i compiti, ma il più delle volte giocavamo e basta. Ci inventavamo i giochi più disparati. Era bello con lei perché non si giocava con i giocattoli convenzionali. Bambole, libretti da dipingere, qualsiasi altro gioco da tavolo o che implicava prevalentemente l'uso della vista, non era preso in considerazione. Il nostro gioco preferito era recitare. Fondamentalmente ci inventavamo delle storie e, come nelle telenovelas, improvvisavamo copioni su copioni, con personaggi immaginari o della nostra realtà e trame sempre più contorte e strampalate.

Si giocava anche a nascondino. Ci eravamo date delle regole. Era vietato nascondersi dentro gli armadi. Solo in luoghi della casa dove Sara poteva arrivare con le braccia. Io, ovviamente, non dovevo barare. Se lei mi trovava, ma con le mani non mi raggiungeva subito, io a un certo punto dovevo farmi sentire, non fare finta di nulla, stare zitta zitta e lasciare che lei se ne andasse a cercarmi altrove.

Ogni tanto si guardava la TV. Lei ascoltava. Quando voleva sapere che cosa si vedeva, chiedeva.

Quando a scuola vedevamo i film, le descrivevo le scene. Col tempo avevo imparato ad anticipare le sue richieste. Il mondo mi è crollato addosso quando ho dovuto mettere "l'apparecchio" ai denti. Era un apparecchio mobile che non riusciva a farmi parlare bene. Più che sputacchiare malamente non facevo. E tutti mi guardavano come un'aliena. Persino Sara, un giorno, mi aveva detto: "Caspita, ma che cosa ti hanno ficcato in bocca?". Da quel giorno non l'ho più messo a scuola.

Eravamo diventate vere amiche del cuore, come si suol dire. Verso la fine delle elementari, i discorsi cominciavano a sfiorare anche la sfera della sessualità. Parlavamo dei primissimi cambiamenti che avvertivamo nel nostro corpo. Ci immaginavamo il tipo di ragazzo che potesse piacerci. Le sensazioni che avremmo provato o che già ci capitava di provare.

Cominciavamo a chiederci che cosa avremmo fatto da grandi. Le professioni più improbabili, le vite più incredibili. Dalla scienziata, astronoma, ricercatrice luminaria, alla moglie di un importante uomo d'affari, accasata in villa con piscina e maggiordomo per i molteplici ricevimenti che avrebbe dovuto dare, a volte con figli, a volte senza. Dalla scrittrice, giornalista, docente universitaria, alla contadina con fattoria piena di animali da accudire.

Niente veline, "troniste" o miss. Si sognava di diventare famose facendo mestieri di prestigio, tutt'al più diventando attrici, oppure musicista e ballerina. Sara aveva cominciato a prendere lezioni di pianoforte, io di danza classica. Ci immaginavamo insieme, nei teatri più belli del mondo, lei a suonare e io a danzare sulle sue note.

Terminate le scuole elementari, le nostre vite si sono separate, abbiamo preso strade diverse. Non ci siamo mai più riviste e nemmeno mai più sentite per telefono. Per alcuni anni ho vissuto col senso di colpa di averla abbandonata.

Epilogo

Molte altre volte in mille altre occasioni mi sono sentita diversa. A volte, quel sentirmi diversa mi pesava, mi imbarazzava, impacciava, inibiva. Altre volte, quel sentirmi diversa, mi fortificava, incoraggiava, inorgoglivava. Sempre, quel sentirmi diversa, derivava da un *giudizio*. La vita, mi ha portato a confrontarmi con molte persone. Il mio percorso, quasi quarantenne, ha incrociato, sfiorato e sbattuto in centinaia di altri percorsi, altre storie. Storie di ordinaria diversità. Ne sono uscita sempre arricchita.

È la nostra diversità che ci rende unici. È la nostra diversità che ci identifica. Ma è grazie alla diversità altrui che passa, anche, il nostro processo identificativo. È la diversità altrui che ci plasma, ci permette di crescere e scoprire, migliorare o peggiorare, aprire o chiudere i nostri orizzonti, essere tolleranti o intransigenti.

Questa è la mia storia. Il mio percorso. Questa sono io.

A Dio piacendo la mia storia e il mio percorso continueranno. Io cambierò, imbattendomi in altre storie di persone. Ogni tanto mi fermerò a tirare le mie considerazioni. Come in questa occasione.

Ma il mio pensiero correrà sempre a Sara. La prima storia, il primo incontro, la prima persona significativa della mia vita.

Mi piacerebbe rincontrarla. Adesso sarei pronta. Siamo come siamo. Adulte.

Questo racconto è dedicato a lei.

.
.
.

Elisa Di Lorenzo

Salve a tutti. Permettetemi ancora una volta di ringraziarvi per il grande ed importante lavoro che svolgete costantemente e con cura, facendoci riflettere ma soprattutto dandoci la possibilità di esprimere una nostra idea su ogni tema trattato all'assemblea annuale.

Anche io sono sempre stata del parere che estendere e confrontare la nostra disabilità "in quanto affetti da malattia neuromuscolare" ad altri tipi di disagio dovuti ad altre cause fosse molto positivo per cui credo che sia stato molto importante ascoltare le quattro coraggiose e significative testimonianze intervenute quest'anno all'assemblea.

Accetto quindi volentieri l'incarico di inviarvi un mio piccolo contributo che attesti il pensiero frutto di personali esperienze riguardo al tema scelto quest'anno.

Per molti anni anch'io ho provato quel maledetto senso di diversità di cui oltre a vergognarmene molto mi ha fatto sprofondare nella sfiducia completa in me stessa e creato molta rabbia e vuoto intorno a me.

Poi stanca di concentrare tutti i pensieri su di me iniziai ad osservare con prospettive diverse quello che mi accadeva intorno ed in relazione al prossimo.

Cominciai ad osservare molto la natura con la quale avevo un po' perso i contatti e mi resi conto che poi alla fine la diversità esiste in ogni forma di vita e me ne feci una ragione.

Mi resi anche conto che da sempre, sia la scienza con i suoi continui studi che la storia con le sue varie culture ci hanno raccontato testimonianze assurde e raccapriccianti così mi convinsi che è proprio da queste diversità, anomalie o gravi limitazioni di pensiero che i popoli prima e le singole persone poi hanno contribuito a far nascere nel tempo discriminazioni e fobie per il diverso.

Non voglio certamente citare discorsi difficili o più grandi della mia povera cultura ma andando avanti con l'età e dalle molteplici esperienze trascorse mi sono sempre più convinta che davvero ognuno di noi ha una sua diversa disabilità.

Alcune sono lievi, altre vengono ben nascoste, altre ancora non sono visibili perché di pensiero e poi ci sono quelle che tutti possono vedere e che purtroppo richiedono molto più coraggio da parte dell'affetto poiché necessitano di grande sforzo per imparare a convivere; si finisce per scoprire che più si tollera questo stato di disagio meglio si riesce ad instaurare un sereno rapporto con gli affetti vicini ma anche verso chi è chiamato ad aiutarci nella vita quotidiana.

Io appartengo da molti anni a questo ultimo modello di diversità ed ho conosciuto davvero moltissime persone che vi appartengono e che hanno saputo tirar fuori coraggio e doti davvero ammirevoli che hanno stupito persone normo-dotate e comunità intere; ma ahimè sono rimasta anche molto delusa da alcuni comportamenti egoisti e di vittimismo che hanno segnato "negativamente" altrettanto alcuni tratti della mia vita.

Purtroppo tolleranza e rispetto verso il prossimo spesso è carente anche tra stessi diversamente abili per cui molti contatti che credevo sinceri sono svaniti come fuochi di paglia e questa cosa mi ha fatto molto soffrire.

Colpita dalla sofferenza e dall'angoscia ho compiuto molti errori anche quando la malattia si è manifestata rendendomi diversa e debole nel fisico ma come molti colpiti da simili sventure con il tempo ho saputo anche riaprirmi agli altri dimostrando che potevo sfruttare altre potenzialità e non aver paura di vivere pur avendo addosso una malattia progressiva.

Scrivere e rileggermi nei miei vari stati d'animo mi ha aiutata molto ed in occasione dei miei sessanta anni ho voluto regalarmi una raccolta dei miei scritti di circa 25 anni di malattia; un libro che parla della mia vita partendo da una infanzia sana e serena a quella dell'età matura con la sorpresa della diagnosi di malattia di Charcot-Marie-Tooth

Ad un anno e mezzo dalla conclusione del libro però, purtroppo non ho ancora trovato la persona giusta che possa aiutarmi a pubblicarlo ma continuo ad avere fiducia perché mi piacerebbe molto farlo leggere a tante persone colpite della mia stessa malattia ma anche a quelle persone che non la conoscono e non immaginano neanche il danno che può creare una diagnosi di una malattia neuro-muscolare.

"Storie di ordinaria diversità": penso che ormai tutti siamo consapevoli che le Istituzioni con le litigiose politiche e con leggi che continuano a togliere sempre qualcosa ai più deboli non aiutano a migliorare il tenore di vita, e poi la società che mai come in quest'epoca continua a perseguire il bello, il perfetto ed il frivolo ostacolando quel passaggio importante per poter abbattere il muro della diversità. Voglio però rimanere fiduciosa, augurandomi che almeno per le prossime generazioni tutto possa migliorare verso la compatibilità per il diverso. Soprattutto spero che si intensifichi sempre più il numero di persone che sanno affrontare con determinazione e coraggio le dure lotte per i diritti dei più deboli denunciando a viso aperto ogni tipo di discriminazione verso ogni tipo di diversità.

Edoardo Facchinetti

Sono un uomo di cinquant'anni con tetraparesi spastica; è anche questa una forma di handicap lentamente progressivo, che colpisce i centri neurologici e nervosi.

Faccio parte sia come socio fondatore che come socio lavoratore di una cooperativa sociale, e mi occupo di formazione su varie tematiche che riguardano l'handicap, soprattutto la tematica handicap e sessualità. Inoltre ho una componente femminile che vorrei essere il più possibile libero di esprimere, con la quale devo fare i conti culturalmente e religiosamente. Infatti mi sento e tento di comportarmi il più coerentemente possibile da laico cristiano, dato che su molte questioni con la Chiesa cattolica e con le sue enunciazioni, non mi trovo per nulla in sintonia, per esempio su ciò che riguarda la questione della qualità di vita durante la malattia.

Ritengo più importante la qualità che non la quantità di vita della persona ammalata, per cui sarei assolutamente contrario ad ogni forma di accanimento terapeutico, anzi vorrei che gli scienziati e i medici investissero tutte le loro energie nel togliere ogni forma di dolore, perché ritengo che sia il dolore fisico a togliere quel tanto di dignità alla fase terminale della vita

terrestre.

Politicamente anche se, visto i risultati (sarà meglio dirlo sotto, sotto, sotto voce), mi sento un libertario comunista. Con tutte queste principali diversità devo ogni giorno, ogni istante della mia vita, tentare il più possibile una convivenza e una sintesi e un controllo di tutte queste principali componenti, e portarle con me a contatto anche con altre e diverse uguaglianze.

Giorgia Filiani

Sono una ragazza di ventun'anni diversamente abile dalla nascita, il mio percorso di crescita è stato fin da subito lastricato di difficoltà e di diversità nel fare le cose.

In famiglia all'inizio i miei genitori non sapevano rapportarsi con me, ma soprattutto non capivano quale fosse la strada migliore per ottimizzare le mie capacità.

Dovete pensare che io sono la "figlia femmina voluta".

È stato molto difficile per i miei familiari accettare che un figlio tanto voluto non fosse "Normale", ma poi con il passare del tempo hanno imparato a convivere. Mi dimostravo nonostante le mie difficoltà motorie una bambina molto vivace, sveglia e con tanta voglia di vivere. Il mio carattere è stato messo comunque alla prova, non tanto alle scuole elementari, ma quanto alle medie e alle superiori, perché ho trovato un gruppo classe che aveva paura del "Diverso," infatti, quando era ora di fare educazione fisica nessuno di loro provava a darmi una mano per andare in palestra, ed io mi sentivo triste e sola.

Un'altra forte delusione l'ho avuta quando ho preso la mia prima cotta per un mio compagno di classe che mi ha rifiutato dicendomi: "non posso mettere con te perché mi priveresti di una corsa all'aria aperta". In quella circostanza mi sono sentita crollare il mondo addosso ed ho pensato che non mi sarei mai più innamorata, ma mi sbagliavo... Infatti, Sabato 4 Agosto 2007 ho conosciuto il mio attuale fidanzato e il mio futuro marito, si chiama Stefano, ha ventiquattro anni, è di San Salvo ma per me si è trasferito a Montesilvano.

Da subito mi ha corteggiata con dolci messaggi e intense dichiarazioni, siamo usciti sempre insieme, lui mi portava sempre con sé, dimostrandomi che non si vergognava di me ma che ne era fiero, facendo salire la mia autostima.

Mi ha fatto sentire bella e desiderata come se fossi l'unica donna sulla faccia della terra, facendomi sentire più sicura e importante.

Mi ha portato a scoprire la mia sessualità, facendomi capire che anch'io potevo avere una vita affettiva regolare, fugando tutti i miei dubbi sulle mie possibilità fisiche e personali facendomi sentire completa.

Stefano ha fatto quello che nessuno ha fatto mai: è andato oltre le apparenze fregandosene del giudizio degli altri e facendo valere i suoi sentimenti.

Secondo me la mia storia testimonia che è vero quando si dice che oltre le gambe c'è di più!

Storie di ordinaria diversità

di Gianna Foschi

Una frase poco tempo fa mi ha molto colpito: non ci sono posti riservati alle mamme, andare in giro con il passeggino in macchina da sole è difficoltoso... infatti se riesci a trovare parcheggio è facile che non ci sia lo spazio per aprire il portabagagli o lo sportello.

Questo mi ha fatto riflettere su come ci si sente diverse, ma soprattutto sole, quando si diventa mamme. Nella società in cui viviamo, anche nel passato, la crescita dei bambini, il lavoro di cura è un compito femminile. Viene esaltata la gioia di avere dei figli, c'è tutta una costruzione poetica della maternità, poi ti trovi con una scarsa disponibilità della società e dell'ambiente.

Per ogni donna che abbia la possibilità di sceglierlo liberamente, avere dei figli è un momento ricco di novità e magari ci sono anche soddisfazioni, ma anche in questo caso ci sono momenti molto impegnativi, c'è la sensazione di aver passato giorni senza aver 'fatto' nulla, nel senso di non aver potuto fare altro che stare vicino al proprio piccolo. Crescere non viene considerato un lavoro, mi è capitato di sentire anche da amiche dire che una loro collega non faceva nulla, era in maternità...

Quello della maternità è tempo perso, e poi di che ci si lamenta, abbiamo una legge tra le migliori al mondo! Intanto ci tengo a sfatare questo mito: non solo non è vero, e stiamo pericolosamente tornando indietro (ci sono stati licenziamenti di mamme con figli di età appena superiore ad un anno probabilmente perché la legge dice che non si può licenziare nel primo anno di vita del figlio, ma non specifica nulla riguardo al secondo anno), ma una legge è tale se e solo se è uguale per tutti e così non è per la maternità applicata a volte male nel settore pubblico o nella grande ditta e per nulla in quello privato.

Andare in giro con la macchina presenta difficoltà a cui non avevo pensato, io ho sempre girato coi mezzi pubblici legandomi il piccolo o la piccola al corpo con una fascia, comodissima anche se si dovesse usare la macchina. Ma non è questo il punto. Mi è capitato di non poter salire su un tram perché l'autista ha applicato un regolamento che non permette di salire con le biciclette. Mio figlio di tre anni aveva una cammina-bici, a Roma ce n'erano poche, adesso

cominciano a vedersi anche in alcuni centri commerciali, e mia figlia di quasi un anno dormiva legata al mio fianco. La cammina-bici ha l'aspetto di una bicicletta di grandezza delle ruote 12, ma non ha pedali, un mezzo molto comodo per insegnare ai piccoli le regole della strada. Il comportamento dell'autista in quella situazione mi ha stupito, oltre aver scioccato mio figlio, ma quello che mi ha colpito di più è stata una voce che proveniva da qualche posto lì vicino: il regolamento è il regolamento! Bene. Mi sono arresa, non si può dare cattivo esempio, soprattutto davanti ai propri figli. Allora mi sono documentata ed ho scoperto che invece in una busta, come giocattolo, avrei potuto portare la cammina-bici, al limite pagando il biglietto se le dimensioni superavano un tot, come succede per i bagagli, mentre i passeggini vanno tenuti chiusi nei mezzi pubblici. Questo vuol dire che se sono sola con un bimbo, posso rimanere a bordo tenendo in braccio il bimbo e il passeggino con l'altra mano disponibile, e, se non ci sono posti a sedere disponibili (può anche capitare che vicino hai solo persone anziane e non le vuoi far alzare), stai in piedi appoggiata ad una parete quando ti va bene.

Potrei continuare con l'allontanamento di alcune mamme che allattano da supermercati, ristoranti, musei e altro: ci sono vari episodi in proposito. L'allattamento è sicuramente un bisogno fisiologico, ma è più simile a mangiare in pubblico che ad urinare. Però stranamente per alcuni va fatto in privato oppure ci sono i biberon, che diamine! Oppure potrei, cambiando argomento nella forma, non nella sostanza perché nascita e morte sono legati, raccontare di episodi riguardanti gli ultimi giorni di persone care.

Manca la disponibilità a considerare situazioni diverse, a prevedere la possibilità di esigenze che, come nel caso di bambini che crescono, sono transitorie. La crescita dei bambini, invece, riguarda tutti, non solo le mamme o le/gli insegnanti nella scuola dell'obbligo. La cultura, il benessere, la civiltà di una popolazione si vede nelle piccole cose. Al di là dei regolamenti che non possono obiettivamente tenere conto di tutte le possibilità che possono presentarsi, occorrerebbe sviluppare il senso critico di ognuno, non siamo automi, ma esseri pensanti. Per questo la crescita è un impegno di tutti. Impegno anche a novantanni, non si finisce mai di crescere. Impegno anche maschile, viviamo in una società in cui gli uomini si occupano di affari, religione, economia, lavoro, tecnica, ecc. ma non della cura dei propri cari. Perdendo tanto a livello emotivo e generando un sistema di leggi e regolamenti miope che peggiora la qualità della vita.

Le mani chiuse

di Simona Lancioni

«Prima di tutti, vennero a prendere gli zingari e fui contento perché rubacchiavano.
Poi vennero a prendere gli ebrei e stetti zitto perché mi stavano antipatici.
Poi vennero a prendere gli omosessuali e fui sollevato perché mi erano fastidiosi.
Poi vennero a prendere i comunisti ed io non dissi niente perché non ero comunista.
Un giorno vennero a prendermi e non c'era rimasto nessuno a protestare.»

Parafrasi (di incerta attribuzione) di una poesia di Martin Niemöller.

Joy Johnson era nigeriana, aveva ventiquattro anni, e per vivere faceva la prostituta. Joy era clandestina ed era malata ma, per paura del rimpatrio, non è andata a farsi curare. Joy è morta a Bari lo scorso marzo per tubercolosi polmonare avanzata. La tubercolosi è una malattia contagiosa che si trasmette per via aerea. Prima di morire Joy potrebbe aver contagiato decine di persone che avevano avuto rapporti con lei, i soccorritori che le hanno prestato assistenza, e i connazionali del centro d'accoglienza dove aveva vissuto per un mese. Se fosse andata a farsi curare sarebbe ancora a viva e a Bari non sarebbe scattata l'emergenza sanitaria.

Vira Orlova, si faceva chiamare Ylenia, era di nazionalità ucraina, ed era venuta in Italia – forse due anni fa – per fare la badante. Anche Vira, come Joy, era clandestina. Avrebbe compiuto quarant'anni l'11 giugno, ma è morta qualche giorno prima (i quotidiani ne danno notizia il 9 giugno) a Torre a Mare (nel barese). Si è sentita male. Ha cominciato a perdere sangue, probabilmente a causa di un aborto spontaneo, ma non ha voluto chiedere aiuto per paura. Il suo corpo è stato trovato esanime in una pozza di sangue.

Oltre ad uccidere, le regole che ci stiamo dando in tema di immigrazione, minano la nostra stessa sicurezza. Proprio quella sicurezza che quei provvedimenti vorrebbero rafforzare. I casi di Joy Johnson e Vira Orlova esprimono in modo emblematico l'atteggiamento che una parte significativa della nostra società ha nei confronti del diverso. Un diverso che nei casi specifici è l'immigrato/a clandestino/a, ma che in altre circostanze potrebbe diventare l'ebreo, il musulmano o il cristiano, oppure il disabile, l'omosessuale, l'ex carcerato, il meridionale, il tossicodipendente... A guardar bene ognuno/a di noi – chi per un motivo, chi per un altro – esprime una propria specificità e, in definitiva, una diversità. Ne consegue che ognuno/a di noi rischia di ritrovarsi – prima o poi – dalla parte del bersaglio. Pertanto non dovrebbe essere necessario essere filantropi per reagire a certi atteggiamenti, dovrebbe bastare questa semplice considerazione.

Ma se proprio questa motivazione non dovesse bastare potremmo iniziare a riflettere sugli stili di vita delle popolazioni occidentali, sulla loro (nostra) opulenza, sul loro (nostro) spreco. Se lo facessimo capiremmo – senza neanche fare troppa fatica – che “non ci siamo fatti da soli”, che il nostro benessere è stato costruito – e si mantiene – attraverso il saccheggio ai danni dei Paesi del Sud del mondo, le guerre per l’accumulazione delle risorse e il degrado del pianeta. Scrive Francesco Gesualdi del Centro nuovo modello di sviluppo: “Se il mondo fosse un palazzo di cinque piani, abitato da cento persone suddivise in gruppi di venti per piano, scopriremmo che gli individui dell’attico arraffano, da soli, l’86% della ricchezza prodotta. Quelli del piano di sotto si appropriano del 9%, mentre quelli dei due successivi ricevono il 2% ciascuno. Infine quelli dello scantinato devono accontentarsi di circa l’1%.” (F. Gesualdi, *Sobrietà. Dallo spreco di pochi ai diritti per tutti*, Milano, Feltrinelli, 2005, p. 13).

Potremmo ridimensionare i nostri stili di vita, ma anche in quest’epoca di crisi sono ancora in pochi a prendere in considerazione quest’eventualità. Fioccano invece da più parti gli appelli per tenere alto il livello dei consumi per rilanciare l’economia. Agli abitanti dei piani superiori interessa poco che il conto lo paghino gli impoveriti del pianeta. In fondo per ristabilire gli equilibri giuridici basta un decreto che equipari l’immigrato clandestino al criminale, “[...] e se hai le mani sporche che importa, tienile chiuse e nessuno lo saprà.” (R. Vecchioni, *Luci a San Siro*, in *Parabola*, 1971).

Riflessioni sulla diversità

di Paola Lualdi

In realtà la diversità rientra nella normalità, poiché ognuno di noi è unico, pertanto diverso da chiunque altro. E questa è una fortuna. Che brutto sarebbe essere uno la fotocopia di un altro. Però, dobbiamo tener conto che, ognuno di noi tende a dividere gli altri in categorie: quelli simili a noi, quelli meno simili a noi, i ricchi, i poveri, quelli che tifano per la nostra squadra, quelli che tifano per un'altra squadra, gli amici, i nemici, i simpatici, gli antipatici, ecc... Questo di suddividere gli altri sulla base di differenze, vere o presunte, probabilmente è dettato da paure ancestrali che ci portiamo tutti dentro e che ha creato in noi meccanismi di auto difesa.

Prendere coscienza di questi meccanismi ci può aiutare ad accettare le gli altri con la loro diversità, addirittura la diversità è da considerare occasione e fonte di arricchimento reciproco. Un'ulteriore riflessione è che nonostante la discriminazione negativa, che possiamo incontrare, per "la nostra diversità", quello che importa è di non arrenderci e realizzare comunque se stessi.

Manuel Tartaglia

L'incontro del Gruppo donne Uildm, svoltosi durante le XLVI Manifestazioni nazionali dell'Associazione, ha posto al centro dell'attenzione dei partecipanti il tema della diversità. L'aspetto interessante dell'esperienza è rappresentato dal fatto che si è voluta stimolare una riflessione nel pubblico intervenuto, senza fornire indicazioni. Sono state semplicemente raccontate tre storie, senza spiegarle o interpretarle: a ognuno di noi spettatori la libertà di farci un'idea.

Un padre di famiglia non vedente, un sindacalista immigrato, un attore omosessuale. Tre spaccati di realtà sommerse, tre racconti di vite che i media in genere ignorano o decidono di ignorare. Ogni protagonista ha raccontato la propria storia, ognuno a suo modo, generando reazioni diverse tra i vari spettatori. Qualcuno si è commosso, qualcuno ha provato rabbia, qualcuno non è riuscito a spicciare una parola.

L'incontro mi ha interessato e coinvolto, ma senza scandalizzarmi o generare in me reazioni forti. Non perché banale o mal organizzato, anzi, ma perché credo di aver raggiunto da molto tempo la conclusione che la normalità è un concetto relativo, indefinito e noioso, che la diversità non è qualcosa da evitare, né tantomeno uno svantaggio. Personalmente applico questa filosofia a molte delle mie scelte e a tanti aspetti della mia esistenza. Ho amici, per esempio, di qualsiasi orientamento religioso, sessuale e politico. Frequento persone più giovani e più anziane di me, più ricche e più povere. Condivido esperienze con gente dai gusti musicali o cinematografici simili ai miei, e allo stesso modo con altri dai gusti opposti, da cui magari imparo qualcosa di nuovo. Frequento posti dallo stile più vario, mi piace viaggiare e conoscere paesi diversi, assaggio piatti di cucine sconosciute, sono attratto tanto dalle cose che non conosco quanto da quelle a cui sono abituato.

Ed è in quest'ottica che mi è sembrata la cosa più naturale del mondo ascoltare queste storie. Proprio perché, come suggerisce il titolo dell'incontro, si tratta di "Storie di ordinaria diversità".

Collana "Donne e disabilità"

11. *Storie di ordinaria diversità* (2009)
10. *Ruoli imposti e ruoli negati* (2008)
9. *Chi ha spostato la mia autonomia?* (2007)
8. *Stereotipo e handicap* (2006)
7. *"Trucco e parrucco"* (2005)
6. *Privacy e intimità* (2004)
5. *Io, tu, "l'altro". E la privacy?* (2003)
4. *Quale che sia il corpo!* (2002)
3. *Appunti di auto aiuto* (2001)
2. *Donne e disabilità: come ne scriviamo* (2000)
1. *Tra il corpo e gli affetti* (1999)

I testi della collana sono consultabili e scaricabili alla pagina: www.uildm.org/gruppodonne