

TRASCRIZIONE INTERVENTO di VALENTINA PERNICIARO*

0.41:28 Introduzione di Elisabetta Malagnini:

Grazie, grazie alle mamme di idea Vita che hanno parlato; grazie anche a tutte le altre persone che hanno collaborato e scritto in questo libro: *A casa come va?* che è la raccolta di alcuni pensieri di questi vent'anni della Fondazione.

Cittadini tra i cittadini, parole nuove, ne aggiungiamo un'altra, signor Assessore: la scelta.

L'importante è poter scegliere dovunque si voglia vivere.

Non vogliamo fare una guerra di religione sulle sigle. È importante poter scegliere, è molto importante non avere una sola via d'uscita e sentirsi dire: "Solo lì, solo in quel posto, solo in quel paese". Senza demonizzare alcuna scelta diversa da una casa, è importante che tutti possano scegliere ed oggi non è così per tutti. È così per alcuni, non per tutti.

Abbiamo finito, diciamo una prima tranche che si intitolava "*pensarsi cittadini*". Adesso lasciamo la parola a Valentina Perniciaro e le abbiamo affibbiato un titolo che è "*Pensarli grandi fin da piccoli*." Valentina, mamma di Sirio, ha scritto un libro che si intitola: "*Ognuno ride a modo suo*".

Parla di ciascuno di noi, parla di madri, di padri, di nonni, di fratelli, di amici, di famiglia, di operatori, di Asl, di Comune, di servizi, parla di una storia complessa.

E le abbiamo affidato questo titolo, appunto: "*Pensarli grandi fin da piccoli*": Sirio, il suo bambino, uno dei suoi figli è proprio piccolo, ma fin da oggi abbiamo bisogno di un orizzonte e dobbiamo già pensarlo "grande". Non possiamo improvvisarci; i diciott'anni arrivano in fretta, quindi come è stato per il nostro testo, affidiamo ancora a Paola Pirani la lettura di un di un breve brano del testo di Valentina e le lasciamo la parola, golosi di ascoltarla.

00:44:00 Brano Valentina Perniciaro

"Eh mamma, che grande croce le è capitata!", che ha il suono dei chiavistelli che ci vorrebbero tutte in cella coi nostri figli da nascondere.

Coi nostri figli che non piacciono, non servono, rallentano, spaventano, fanno pure un po' schifo, diciamocelo. I nostri figli bava e siringhe, i nostri figli aspiratori, rumorosi e pieni di muco, i nostri figli che costano troppo alla società e che chiedono troppo alla società che sono angeli scelti o speciali, ma stanno bene dove stanno. Sirio mio, ti prometto che non ci sarà luogo che desidererai di cui non spalancheremo le porte, le butteremo proprio giù per te e per tutti quelli come te, per le persone non conformi all'immaginario di quello stronzo, incapace anche di darmi un modulo.

Mi monta la rabbia nel pensare a certe parole. Ai bambini speciali. Monta la rabbia e un senso di solitudine che tenta di avvolgere il futuro lasciandolo spalle al muro senza speranza.

Parole che spaccano le vene, capaci di costruirci attorno una gabbia che prima o poi l'avrà vinta.

Che prima o poi non si aprirà più.

Mi sembra così chiaro che chi ci chiama in questo modo, a te speciale e a me col nome di un'eroina scelta a caso, non riesce mai a immaginarti adulto, non riesce mai a immaginare me con un altro ruolo che non sia quello di martire, da idolatrare retoricamente, da guardare da lontano e inevitabilmente compatire da lontano, dal mondo dei normali. Un immaginario agghiacciante che sembra andare bene a tutti. Ma a me no.

Valentina Perniciaro.¹

00:45:59 Intervento Valentina Perniciaro²

Inizio dicendo che sono l'unica che non si è preparato nulla, come al solito, invece voi siete tutte pronte con i vostri fogli, io sono un po' fuori fuoco, nel senso che non ho nulla di preparato, ma come voi racconto una storia.

La mia è una storia di madre di un bambino piccolo, rispetto a tutte le storie che avete raccontato e che avevo già in qualche modo incontrato conoscendo la Fondazione Idea Vita qualche mese fa. È stato un incontro che è avvenuto da poco. Ci siamo rincorsi a vicenda e fortunatamente ci siamo incontrati, due fondazioni di partecipazione e dove è importante incontrarsi, riconoscersi, fare rete, fare in modo che poi determinate cose non avvengano più, che ci sia una forza collettiva che riesca a sbaragliare.

Quindi, intanto, grazie approfitto di questo microfono per ringraziare per questa grande occasione che si è aggiunta nella nostra vita. Parlo sempre al plurale perché sono "la-mamma-di-Sirio", che è un modo con cui mi chiamano, ma che sopporto sempre meno, sopporta sempre meno anche Sirio, che ha giustamente il diritto di essere raccontato senza sua madre accanto, e come io avrei il diritto di essere raccontata come Valentina, insomma, e non solo come la mamma di Sirio.

E infatti ci abbiamo messo in mezzo anche noi una Fondazione proprio per uscire da questo meccanismo, anche di immaginario, che, se si racconta la vita di un proprio figlio, poi si è solo la mamma di....

E invece noi volevamo fare qualcosa di più che semplicemente raccontare la 'nostra storia' o lamentarci, ma cercare di mutare, di cambiare completamente le carte in tavola, di cambiare le parole, come hai giustamente consigliato di fare anche tu nell'intervento precedente.

Oggi, da oggi, dal minuto in cui le incontriamo: le parole hanno la possibilità di cambiare veramente le carte in tavola e provare con nuovi pensieri.

¹ Da ognuno ride a modo suo" – ed. Rizzoli

² Fondazione Tetrabondi Onlus - Roma

*Testo non revisionato dall'autore

La nostra quotidianità è fatta ancora di burocrazia, di spazi e luoghi che purtroppo non scegliamo... deve essere completamente modificata a partire dalle parole, a partire dalle relazioni e dagli sguardi, che è quello che mi sembra che qui abbiate già iniziato a fare da tanti anni.

Essendo mamma di una di un bimbo di 9 anni, quando sento raccontare queste storie vacilla la mia capacità nel non emozionarsi; sono abbastanza capace di non emozionarmi in pubblico, di mantenere un certo raziocinio ma mi sono emozionata infinitamente perché, ascoltandovi, mi si sono aperte le porte della speranza, quella speranza che in qualche modo, in tanti, avevano voluto togliermi a forza.

La rabbia che racconto nel libro abbiamo cercato, con la Fondazione Tetrabondi, di modificarla sempre in positivo, di trasformarla creando nuove possibilità; già dal suo nome, è una crasi tra tetraplegico e vagabondo, fa capire con quanta ironia si ha voglia di riappropriarsi delle strade, riappropriarsi della cittadinanza, di tutto quello che questo vuole dire vuol dire per un bimbo di 9 anni che adesso sta per finire il suo percorso scolastico primario.

Probabilmente è stato il momento più bello della sua vita, quello dove l'inclusione l'abbiamo costruita giorno dopo giorno, grazie a figure professionali eccezionali che hanno reso possibile l'inclusione scolastica. Siamo stati fortunati, diciamo così. Hanno avuto la capacità di trasmettere i bisogni di Sirio e renderli preziosi per tutta la Comunità che oggi attraversa, che per ora sono le sue insegnanti e i suoi compagni: Sirio è un bimbo anche non-verbale, ma oggi ha un'intera classe, quasi un intero istituto scolastico, che ha imparato con lui la lingua dei segni! Questo apprendimento collettivo ha impreziosito la quotidianità e il patrimonio di una intera comunità, grazie alla difficoltà di Sirio; ha mescolato bisogni, competenze e capacità di ognuno, hanno reso possibile un progetto felice di inclusione.

Ma questo progetto è... a scadenza! Mi insegnate tutti, dura un attimo, è quasi finito, siamo in quarta elementare; 12 mesi ancora e poi ricadremo nel buio, in un buio che si riproporrà, forse riprodurrà un progetto forse positivo, ma per qualche anno e poi si ricadrà nel baratro.

Io ho avuto Sirio che avevo 31 anni e Sirio ha avuto un arresto cardiaco a 40 giorni di vita; quindi, è un bimbo che nasce sano e che poi finisce nei meandri più bui dei reparti possibili. È un bimbo attualmente tracheotomizzato, con una paralisi cerebrale, una tetraparesi. Non vi faccio ovviamente qui il racconto delle sue fitte cartelle di diagnosi medico sanitarie, che però non descrivono mai in realtà la vita di Sirio, la sua quotidianità, la sua allegria, la sua voglia di stare in mezzo agli altri, il suo essere cittadino in tutto e per tutto, le sue felicità e le sue rabbie, la sua voglia di esserci e il suo bisogno di scegliere, malgrado le sue difficoltà. Le sue difficoltà sono poi mutate, sono migliorate, ma le cartelle non lo segnalano.

La vita di ognuno è talmente diversa che è impossibile pensare che la vita con disabilità non lo sia! Sirio è uno dei tanti esempi di come la personalizzazione dei servizi sia necessaria, come sia necessario dar voce ai suoi desideri, alle possibilità.

Di come sia necessario liberare anche questi nostri figli da noi... quello che voi raccontate in modo meraviglioso, è quello che io cerco di raccontare anche alle mie colleghe, giovani madri di

bimbi con disabilità - questo noi che abbiamo una grande fatica nell'affidarci agli altri, questo noi che facciamo parte di quel mondo della complessità che necessita infermieri in casa, giorno e notte, ma che necessiterebbe anche di un'assistenza continua per riuscire a farci fare una vita decente, per riuscire ad essere una caregiver felice della propria vita.

Siamo una comunità piccola fortunatamente, ma che ha delle necessità infinite e che non trova mai risposta. Come si diceva nel primo racconto, "il lockdown", qualcosa che quando è arrivato noi conoscevamo benissimo. Lo Smart-working? io da 9 anni sono in quello che si chiamava telelavoro; io, noi sappiamo cosa vuol dire stare chiusi dentro casa 9 ore al giorno, lavorare dal computer da sola; io venivo da un ufficio con 230 colleghi.

Questa quotidianità chiamarla *lockdown* è un eufemismo estremamente simpatico per far capire un po' a tutti quelli che non hanno mai attraversato una cosa del genere, quello che è in realtà la segregazione.

Io uso parole sempre dure, uso "segregazione" anche se è un termine che non siamo abituati a sentire, ma è una parola che credo serva per chi non conosce la disabilità complessa, per rendere l'idea della solitudine che ne deriva, in cui si precipita nel momento in cui colpisce un intero nucleo familiare.

Dobbiamo completamente riscrivere certe parole per parlare di vita indipendente, di diritto, di scelta, di adultizzazione; parolacce ancora per tanti, immaginario di quello che poi sarà il diritto negato a mio figlio: arrivare a diciott'anni e sparire, sparire dal gruppo classe, dagli amici, dai coetanei, dalla collettività che sei riuscito a costruire lentamente.

Sparire in un momento in cui magari vuoi tu sparire dalla tua vita familiare, perché non esiste, nessun ventenne è felice di vivere a stretto contatto, h24 con i suoi genitori.

Se siamo nati come Fondazione, ci siamo messi in moto proprio per cercare di dare a Sirio fin da subito quello che lui ha sempre chiesto, la libertà, malgrado appunto una assoluta incapacità di essere autonomo, un bambino che vorrebbe autodeterminarsi con i suoi amichetti, ha bisogno di raccontarsi, di sperimentare, di esserci.

Ma tutte queste possibilità non esistono per le persone con disabilità; non ne esiste una narrazione ancora, spesso neanche un racconto delle loro vite; siamo abituati a guardare altrove, a fare in modo che ci sia sempre qualcuno che se ne occupi, a immaginarle come vite che necessitino solo di cura e di assistenza.

Invece tu hai letto quell'elenco di parole Marianna, che erano divertimento, famiglia, cittadinanza, collettività,... Tutte parole che non siamo abituati ad affiancare ai corpi e tantomeno alle menti non conformi, ma che come fondazioni, come familiari vogliamo fare costantemente.

Di recente a Roma abbiamo costruito uno Skate Park accessibile in sedia a rotelle, proprio per far capire che anche l'adrenalina, anche il rischio, anche le follie sono un diritto di ognuno, a prescindere dalle sue competenze fisiche o mentali, perché ognuno ha diritto di essere nella sua totalità sé stesso.

Ogni tanto ci raccontiamo delle cose così banali che invece sono spesso solo un'utopia per una grandissima fetta della popolazione che ha bisogno di riappropriarsi "della totalità di sé stesso".

E qui ci mettiamo anche noi madri che vorremmo smettere di essere le "madre di Sirio", di Paolo o di Sara e di essere noi stesse, cittadine, lavoratrici, donne, mogli, amanti, amiche...

Tutto quello che eravamo dal giorno prima dell'arrivo dei nostri figli.

Questo perché vogliamo continuare ad essere accanto ai nostri figli ma come cittadine, mentre troppo spesso il "nostro noi stesse" è spazzato via dalla cura e dall'assistenza che ci mangia, che ci fa immaginare appunto che la segregazione, che il lockdown siano eterni.

Vi ringrazio perché oggi è stato importante immaginare che poi esiste realmente e grazie alla fatica, alla tenacia, alle competenze dei familiari, la possibilità di usare la parola "casa", la possibilità di usare la parola "amici", la possibilità di usare piccole parole necessarie alla vita di ognuno.

Parole che sono negate a milioni di persone, perché i numeri della disabilità sono immensi! sono immensi anche quelli del suo indotto che siamo anche noi, siamo i fratelli e le sorelle, siamo i nonni, siamo tutti questi fantasmi della cura che, come riconoscimento, vorremmo solo che ci fosse il diritto all'esser cittadini per i nostri figli.

Vorremmo che le leggi che si sono fossero applicate; siamo in Italia la scuola più eccellente d'Europa; proviamo ad esserlo anche nell'inclusione, nel diritto di ognuno, a modo suo, di esserci. Bisogna, ma questo voi oggi lo insegnate a me, sbaragliare questo 'mostro' che è l'arrivo della maggiore d'età, la fine della scuola; questo 'mostro' angoscia ogni giorno perché immaginare che ci sia un futuro, immaginare che ci sia un futuro fatto di collettività, fatto di scelta, fatto di mescolanza, fatto di amici, fatto di litigate in casa e di capacità di mescolare le competenze è il desiderio, il diritto al futuro di ognuno.

Per me oggi, per la Fondazione Tetrabondi che è nata praticamente l'altro ieri, abbiamo meno di due anni, guardiamo a questi vostri progetti di vita indipendente, alle case che già esistono, come un miraggio da perseguire e imitare, da ripetere e riproporre in ogni territorio.

Che l'Italia non sia un paese spezzettato in distretti/regioni sanitarie, dove se nasci in un posto forse potrai accedere a qualcosa e se nasci in un altro no. Io vengo da Roma, una città dove basta cambiare strada per cambiare budget della Asl e non avere più possibilità di futuro.

Alla fine, forse dovremmo liberarci completamente di certe parole: un budget in base ad una diagnosi o per ognuno in base ai suoi bisogni e desideri? Per poter parlare semplicemente di un diritto di cittadinanza. Vale per i nostri figli, vale per noi, per tutti i nuclei familiari, in tutto e per tutto, per un diritto di riappropriarci della nostra vita di genitori.

Certo, non neghiamo questo: è un percorso che dobbiamo, probabilmente possiamo iniziare noi famiglie perché siamo le sole che hanno la forza, la tenacia, la rabbia e il desiderio di felicità che abbiamo noi famiglie di persone con disabilità complesse.

Dobbiamo raccontare a chi le città le amministra, a chi le regioni le governa, a chi ha il compito di dare una speranza al futuro dei nostri figli e dare concretezza alle tante parole che abbiamo nel cuore; raccontare com'è l'inclusione vera, non lo scarto e il pietismo, non vite intese tutte come un peso, ma con una dignità e un bisogno di accedere alla felicità come per tutti; il bisogno e il diritto di costruire la propria vita in base ai propri desideri, secondo il suo percorso mentale di ricerca dei propri desideri, di ricerca della propria felicità nonostante l'essere sgangherati, distorti, bavosi e così sbilenchi.

Alla fine, per essere cittadino, *ognuno a modo suo*, con gli stessi diritti di tutti.

00.58. 49 Fine intervento Valentina Perniciaro