

Roberto Scanarotti*

Narrazione e cura

*Quando il dolore risveglia il coraggio: i racconti delle
madri del S. Alessio di Roma*

Dal 2015 ad oggi, presso il Centro regionale S.Alessio-Margherita di Savoia per i ciechi di Roma sono state realizzate tre importanti esperienze di narrazione in ambito di cura. Dopo le prime due raccolte di storie di persone non vedenti, Roberto Scanarotti ha ascoltato e restituito le testimonianze di dieci mamme di giovani disabili visivi e pluridisabili che hanno dato vita al libro *E poi venne il coraggio. Storie di mamme che combattono il buio*, pubblicato con il patrocinio della LUA. I positivi risultati ottenuti da questa esperienza hanno confermato la validità di un metodo narrativo che, offrendo ascolto e dando voce al desiderio di narrazione connesso alle fragilità esistenziali delle mamme, si propone come utile strumento condiviso di auto-aiuto.

* *

Sulla copertina, una mamma difende il suo bambino dall'avanzare di un'ombra minacciosa, proteggendolo con uno scudo a forma di cuore. L'immagine, sintesi iconica perfetta non di una raccolta di fiabe, ma di reali storie di vita, è quella di *E poi venne il coraggio. Storie di mamme che combattono il buio*¹, l'ultimo progetto di narrazione biografica che ho avuto il privilegio di condurre presso il Centro regionale S. Alessio-Margherita di Savoia per i ciechi di Roma.

Dopo *Con le mani io vedrò*² e *Liberi, autonomi e felici*³, questa nuova antologia biografica è il terzo anello di una singolare collana di storie nella cura, e per la cura, fortemente voluto dal presidente del S. Alessio, Amedeo Piva, e dal direttore generale Antonio Organtini. Ormai convinti dell'utilità del metodo narrativo, agli inizi del 2019 avevano deciso che era arrivato il momento di porgere

* Giornalista, Esperto in Metodologie Autobiografiche, biografo di comunità.

¹ R. Scanarotti, *E poi venne il coraggio. Storie di mamme che combattono il buio*, Equinozi, Rosio (SI) 2019. La copertina è di Alessia Roselli.

² R. Scanarotti, *Con le mani io vedrò. Storie di non vedenti*, EC edizioni, Roma 2015.

³ R. Scanarotti, *Liberi, autonomi e felici. Storie di vita e di altri punti di vista*, Equinozi, Rosio (SI) 2018.

attenzione alle vere capofila della sofferenza e della responsabilità familiare: le mamme dei bambini assistiti dal Centro.

Avviato in brevissimo tempo, e subito accolto dalle incondizionate adesioni di dieci madri, il progetto si è concluso ottenendo i risultati sperati, e forse qualcosa di più: “Questo libro – ha scritto una di loro, ma vale per tutte – consente a noi madri eroiche per caso di poterci raccontare a chi non eravamo riuscite a farlo, per pudore o comunque riserbo, pur avendo la voglia più profonda per urlarlo”.

Nato con l'intento di dare voce al desiderio di narrazione di una particolare categoria di *caregivers*, questo progetto ha confermato ancora una volta l'efficacia del ricorso al metodo narrativo sia nelle situazioni di fragilità esistenziale sia in quelle orientate alla condivisione sociale: “Dietro ogni mamma del S. Alessio c'è una grande storia – ha scritto il presidente Piva nella prefazione al libro – ma se le cose non vengono dette, alla fine si perdono, non esistono. E si perdono con esse le occasioni di rispecchiamento e di apprendimento di cui ogni storia di vita è portatrice”.

Dall'ascolto alla testimonianza

Le storie curano e insegnano. Quando poi singoli vissuti si affidano alla scrittura e si ricompongono in un libro, i confini del testo si espandono, propagando i propri effetti nelle sensibilità di altri lettori, lontani e sconosciuti. Ascolto, testimonianza, impegno e condivisione sono i punti cardinali su cui oriento la mia attività di *redattore di storie*. Quattro poli di una sicura bussola che mi permettono di recuperare conferme e riscontri gratificanti, in particolare quando incontro persone accomunate da qualche forma di disagio – esistenziale, sociale, fisico o mentale – e mi faccio strumento al servizio della loro dignità e della trasmissione della loro condizione. Se dare ascolto, di per sé, significa dare aiuto, restituire l'ascolto in forma di scrittura è un modo per investire nella consapevolezza che porta all'autocura.

Le storie del S. Alessio nascono da queste premesse.

Con i suoi centocinquanta anni di vita, il Centro è oggi all'avanguardia nella riabilitazione, nella cura e nella formazione dei non vedenti, degli ipovedenti e dei pluridisabili. Risanati i conti e riorganizzati i servizi, negli ultimi anni il S. Alessio ha orientato la propria missione sulla rotta dell'*inclusione sociale del cieco*, aprendosi anche alla condivisione di proposte utili a potenziare le abilità dei non vedenti e a sostenere i loro percorsi di crescita.

È in questo contesto di sostanziale dialogo che matura l'incontro con la narrazione nei percorsi di cura. Dal progetto *Non perdere i sensi*, promosso dall'Associazione “Amici per la città” con il contributo della Regione Lazio, aveva preso corpo nel 2015 *Con le mani io vedrò*. Riportate in forma di racconto, le dieci storie di questa prima antologia sono state raccolte e diffuse allo scopo di salvaguardare e far conoscere i ricordi di anziani non vedenti, già ospiti o frequentatori dei due istituti romani del Margherita di Savoia e

del S. Alessio, dal 1987 riuniti nell'odierno Centro regionale. Il libro, diffuso anche presso alcuni istituti scolastici romani, è stato presentato al Festival dell'Autobiografia di Anghiari dello stesso anno.

La seconda prova biografica del S. Alessio si è quindi concretizzata nel 2018 nell'ambito delle celebrazioni per il 150esimo anniversario con la pubblicazione di *Liberi, autonomi e felici. Storie di vita e di altri punti di vista*. Introdotto dalla scrittrice Simonetta Agnello Hornby, il libro comprende dieci testimonianze di adulti non vedenti che “hanno abbattuto le gabbie imposte dalla disabilità e si sono impegnate per affermare a pieno titolo il proprio diritto di inclusione nella società”. Nell'insieme la lettura di queste pagine, che includono anche brevi interventi di cinque ragazzine, restituisce il messaggio riassunto nel titolo: anche al buio, con la volontà e la fiducia si può riuscire a conquistare autonomia e libertà.

Mamme che combattono il buio

Patrocinato dalla Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari, il terzo progetto era stato descritto come “raccolta di storie di vita di persone soggette a disagio esistenziale in ambito di luogo di cura”, da realizzare “attraverso la raccolta, la rielaborazione, la restituzione e la pubblicazione in un libro delle testimonianze di alcune mamme di giovani pluridisabili”. Il tutto completato da un ampio e ambizioso ventaglio di obiettivi, che si proponeva di: “offrire ascolto e dare voce al desiderio di narrazione connesso alle fragilità esistenziali delle mamme; dar vita a uno strumento condiviso di auto-aiuto, utile a infondere coraggio per affrontare le persistenti minacce di smarrimento che accompagnano le loro vite; valorizzare i percorsi di vita per non disperderne la memoria e il significato; sostenere la forza dell'impegno che nasce dall'amore incondizionato; lasciare una memoria storica e sociale che valga anche come riconoscimento del ruolo svolto dal S. Alessio”. Come già fatto per *Liberi, autonomi e felici*, la copertura dei costi di produzione del libro era stata assicurata dal Centro tramite l'acquisto di un certo numero di copie, poi andate letteralmente a ruba.

Dopo la presentazione del progetto e l'illustrazione del metodo, un fitto calendario di incontri ha dato il via alla fase delle interviste narrative.

“Parlami della tua storia, raccontami ciò che desideri raccontare del tuo rapporto con la sofferenza”, ho proposto a ognuna di loro nei colloqui individuali. “E dimmi chi sei, oggi. Io ti ascolterò, aiutandoti a dire e a ricordare. Poi ci ritroveremo ancora quando sarò stato capace di riordinare le tue parole, per restituirle nella cornice delle mie”.

Ogni volta abbiamo cominciato così, ponendo le basi per superare imbarazzo e resistenze, e costituire il rapporto di fiducia necessario a permettere a ciascuna narratrice di raccontare qualcosa di sé, della malattia e della propria famiglia.

Diverse tra loro le età dei figli di cui si parla nel libro: Livia, la più piccola, al tempo aveva meno di due anni, mentre Marta era già oltre i trenta. Alcuni di loro sono “solo” non vedenti, altri sono colpiti invece da diverse forme di disa-

bilità fisica e psichica, anche gravi; un paio di casi, inoltre, riguardano mamme di due figli ciechi. Le tre ore circa in cui si è svolto ogni incontro sono state dense di emozione e di inevitabile commozione.

Ascolto empatico, colloquio aperto e libero, un registratore e una penna per qualche appunto sono stati gli strumenti a cui mi sono affidato per rielaborare quelle storie secondo una formula espositiva che, riproponendo il senso e la profondità dell'incontro narratore-scriba, intende offrire al lettore momenti di narrazione alternati con altri in cui si riportano le testuali parole delle stesse mamme.

Emozione e commozione, come sempre accade in queste circostanze, hanno avvolto anche l'atmosfera degli incontri di "restituzione" in cui ciascuna mamma ha potuto ascoltare la propria storia e riconoscere il proprio valore attraverso le parole pronunciate dalla voce di un altro. "È come vedere la mia vita da fuori, prendendone le distanze come se appartenesse a qualcun altro e rendermi conto della strada fatta": così si esprime una delle protagoniste. Proprio come accade a Ulisse, quando nell'isola dei Feaci ascolta di nascosto la sua storia narrata dall'aedo cieco e si commuove: soltanto ascoltandolo, il proprio racconto, si può acquistare piena nozione del suo significato.

Il presidente Piva mi aveva parlato di questa idea il 20 febbraio 2019. A marzo e ad aprile sono state raccolte ed elaborate le storie, e si è quindi proceduto con il lavoro editoriale e la stampa. Il libro è stato presentato il 17 luglio alla festa annuale "Guardiamo insieme le Stelle", nel parco del S. Alessio, davanti a più di cinquecento invitati. Con le mamme sotto i riflettori, ad asciugarsi questa volta lacrime di gioia.

Oltre i confini della disabilità

Già in corso d'opera, nel clima di gratitudine e di partecipazione che si era progressivamente instaurato, non era stato difficile comprendere che il progetto stava procedendo nella direzione giusta. A sancire definitivamente il successo dell'iniziativa, al di là delle soddisfatte valutazioni di noi organizzatori, ci hanno pensato le dirette interessate, alle quali avevo suggerito di annotare qualche riflessione, in modo da lasciare traccia, definendole, delle emozioni provate con l'esperienza. E avevo precisato che sarei stato felice, eventualmente, di poterle leggere.

Così, poi, sono andate le cose. In forma anonima, riporto qui alcuni pensieri tratti dalle scritture di cui mi hanno fatto dono, testi molto eloquenti, che rendono superfluo il ricorso a ogni ulteriore considerazione finale.

"Mi sono sentita lusingata nel rendermi conto che qualcuno potesse essere interessato alla mia storia. Mi sono commossa nel sentire raccontare le mie vicende da una voce esterna, ti senti toccata nell'intimo, messa a nudo nel modo in cui io ho scelto, senza provare alcun senso di fastidio: anzi, al contrario, posso dire di aver provato quasi compiacimento, una certa dose di vanità. Raccontare la mia storia è stata un'esperienza molto positiva". (S.)

“L’esperienza fatta è unica, qualcuno disposto ad ascoltare la tua storia, la tua vita, che per te non ha nulla di straordinario, ma che poi lo diventa quando, appunto, quel qualcuno la rende così bene nei fatti e soprattutto nelle emozioni. È inoltre terapeutico, è come fare uno di quei viaggi, a me cari, in cui posso vedere la mia vita da fuori, prendendone le distanze come se appartenesse a qualcun altro, e solo in quel momento rendermi conto della strada fatta, delle battaglie vinte in primis con me stessa”. (B.)

“Raccontare la nostra storia mi ha riportato a ricordare e ricostruire una sequenza di eventi che da tempo avevo rimosso. E come se mi fossi quasi liberata di un peso che covavo dentro. Riascoltare la nostra storia è stato ancora più emozionante. Sono molto contenta di aver dato voce a questa storia attraverso te e tutti coloro che partecipano alla realizzazione di questo nuovo libro”. (A.)

“Un dono grande, il dono della continuità, del tempo senza tempo. Nel nostro cuore e nella nostra mente, i ricordi delle vicende legate al nostro vissuto tragico e faticoso si affastellano spesso alla rinfusa e riemergono ad immagini, a flash, quando l’occasione ce li suscita oppure nei momenti rari di rimembranza in cui ce li riproponiamo come in una moviola in certe scene [...] Col tuo metterli in ordine, i nostri ricordi, acquistano nella continuità temporale, dignità ed armonia”. (C.)

Punto di ri-partenza, spazio di dignità, promemoria per il diritto di poter dire *io*: il senso dell’esperienza può e potrà ancora variare da persona a persona, ma uguale per tutte queste donne resterà la coscienza che prendersi cura della propria storia è già di per sé un importante atto di cura.

Diventato in breve tempo simbolo ideale della collaborazione tra le famiglie e il Centro, il libro si è successivamente dimostrato anche valido strumento di conoscenza e diffusione della “memoria storica e sociale del ruolo svolto dal S. Alessio”, rispondendo così in modo completo alle aspettative e alle finalità descritte nel progetto. “Chi leggerà *E poi venne il coraggio* – aveva previsto Amedeo Piva nella sua prefazione – potrà farsi d’ora in avanti un’idea più chiara sulle dinamiche della perdita della vista. Forse anche sulla capacità di affrontarle con più consapevolezza e sensibilità, per comprendere quanto sia importante riuscire a vedere sempre oltre i confini della disabilità”.

