



VINCERE A SCACCHI CON I MOTONEURONI

L'esordio di Alberto Fontana
nella letteratura



—
**Barbara
Pianca**

Che Alberto Fontana esordisse nella letteratura è stata una sorpresa solo nei primi attimi. Quando un uomo ha raggiunto così tanti obiettivi ambiziosi in solo metà della sua vita vuol dire che ha una marcia in più. La capacità di realizzare. Dare forma alle idee, creare mondi nel mondo e poi farli andare da soli, con le proprie gambe. Coraggio è la parola più precisa per descrivere il suo passo. Questo numero di DM viene d'aiuto perché per coincidenza lo mostra nella sua complessità. Nel primo piano Fontana appare come segretario nazionale UILDM, a commentare la scomparsa di uno dei Padri dell'associazione, Giovanni Nigro. Fontana di UILDM è stato presidente per tre mandati, incidendo significativamente nel percorso della Onlus, rafforzando la sua posizione politica, la sua funzione sociale, la coesione dei soci. A metà giornale poi c'è uno speciale sulla riabilitazione, da lui fortemente voluto e coordinato, perché è ora di dare la giusta rilevanza scientifica a un'attività primaria nella presa in carico delle persone con disabilità neuromuscolare. E Fontana non firma solo come segretario nazionale UILDM. È anche il responsabile della rete dei centri clinici NeMO, nati da una sua intuizione in un disegno collettivo che ha cambiato la storia di tante persone, che da un po' di anni ormai hanno un riferimento autorevole in questi centri di eccellenza che continuano a crescere.

È uscito lo scorso 7 ottobre per Mondadori il romanzo "Le regole dei motoneuroni", firmato da un uomo eclettico, padre di famiglia, tre volte presidente UILDM, attualmente segretario nazionale associativo e responsabile dei Centri NeMO.

E veniamo alla parte finale di DM, quella delle pagine culturali dove ci troviamo. Qui Fontana appare di nuovo, autore del libro "Le regole dei motoneuroni", pubblicato da Mondadori lo scorso 7 novembre. Un racconto lungo o romanzo breve, un insieme di racconti che tutti insieme fanno un'unica storia, la sua. Il suo mondo interiore, il segreto del suo successo, per così dire. Quello di vivere in un partita a scacchi dove ciò che conta è la prossima mossa. Sul presupposto di un'attenzione ferma e rilassata. Gioca a scacchi con il padre, misura il peso del suo rapporto con lui mentre guarda i suoi tre figli crescere verso le loro prossime mosse. Anche nella vita privata Fontana si è realizzato, con una famiglia vivace e una rete di conoscenze e amicizie sincere. Di rapporti intimi. Questo è il cuore del suo romanzo. L'intimità che gli ha permesso di cogliere l'essenza di molte persone che a lui hanno aperto il cuore. Racconta di persone che da un tradimento dei motoneuroni hanno trovato la quadra o continuano a cercarla, ognuno a modo suo, per stare in questo mondo. Si potrebbe dire che la disabilità in letteratura si racconta quasi soltanto così, in un percorso interiore di superamento dei limiti della stessa. Solo che per lui non si tratta di un'ideologia, ma del senso della sua storia personale.

Anche io ho un debito con lui, che ha creduto in me professionalmente e personalmente, offrendomi delle occasioni per esprimere le mie capacità. Ecco, questo mi porta a dire che nel suo libro emerge un'altra caratteristica che, insieme al coraggio, fa di un uomo un grande uomo. La generosità.



ITALIA: AL CINEMA DUE PELLICOLE SULLA DISABILITÀ



L'autunno cinematografico ci ha riservato un paio di sorprese degne di menzione: due film, entrambi italiani ed entrambi che hanno come tema portante quello della disabilità, trattata con toni decisamente antitetici l'uno rispetto all'altro.

—
Manuel Tartaglia

Il primo film si chiama “Tiro Libero” ed è girato da Alessandro Valori, il quale ha avuto la capacità di portare sul grande schermo, senza sensazionalismi e con tanta leggerezza, il tema della disabilità. Deus ex machina di “Tiro Libero” è il poliedrico Simone Riccioni: giocatore di basket, scrittore, attore e regista, è lui l'autore del libro omonimo, scritto insieme a Jonathan Arpetti ed edito da Sperling & Kupfer. Contemporaneamente alla pubblicazione del romanzo, lo scorso settembre fa uscire l'omonimo film, di cui è ideatore, produttore e attore principale. Al centro della vicenda c'è Dario, un ragazzo bello e aitante, campione di pallacanestro, pieno di fan, ma anche tanto arrogante, al punto da maltrattare una ragazza ed essere condannato, per questo, a scontare un periodo di servizio in lavori socialmente utili. La sua “pena” consisterà nell'allenare una squadra di basket composta da bambini con disabilità, esperienza che – insieme alla scoperta di avere lui stesso una malattia neuromuscolare – lo porterà a rivedere la sua visione del mondo e il senso della vita. Il film è tratto da una storia vera e i piccoli interpreti in carrozzina non sono attori ma veri giocatori con disabilità, nel ruolo di se stessi.

Nella foto a destra

Simone Riccioni, autore del libro “Tiro Libero”.

Se i buoni sentimenti la fanno da padrone in “Tiro Libero”, di tutt'altro accento è “Brutti e Cattivi”, film d'esordio di Cosimo Gomez uscito a ottobre, che racconta le vicende di un originale gruppo di criminali da strapazzo: il paraplegico Papero, l'amputata Ballerina, Plissé con la sua osteogenesi imperfetta, tra gli altri. Un carrozzone di personaggi estremi, lontani da quelli angelici o sofferenti a cui ci hanno abituati anni di pellicole dense di stereotipi. I rapinatori di “Brutti e Cattivi” sono incoscienti, scaltri, amorali. Vivono nella decadenza della periferia e cercano un riscatto che di sociale ha ben poco: loro vogliono quello economico. Come ottenerlo? Con una grandiosa rapina, messa in atto sfruttando quelle che per gli altri sono menomazioni, le loro diverse abilità.





IL VOCABOLARIO DI ANDREA



Andrea Bes, 42 anni, residente a Giaveno (Torino), si racconta senza filtri attraverso le parole che compongono il suo libro "La battaglia contro il nulla",

una raccolta di riflessioni e racconti autobiografici editi da Echos Edizioni. Andrea convive con la SMA III (atrofia muscolare spinale). Lo abbiamo intervistato.



Manuela Romitelli

«**C**i tengo a precisarlo, parlo solo a titolo personale. Lungi da me il volermi porre come interprete del pensiero di tutti i disabili. Ognuno di noi ha le sue idee, le sue paure e vive la disabilità a modo suo». Esordisce così Bes, quarantaduenne alle prese con la scrittura per la prima volta. «Il tutto è nato casualmente grazie a un'iniziativa locale per la quale ho scritto il brano "Il mio migliore amico", dopodiché gli altri racconti sono sgorgati da soli. Anzi, oggi posso dire che è stata un'esigenza emersa naturalmente. La passione per la scrittura era dentro di me da anni, mi serviva solamente lo stimolo giusto; ed è arrivato circa tre anni fa, quando ho iniziato a frequentare un corso di scrittura creativa». Scriverai un altro libro? «Certamente, sarà un romanzo fantasy, la mia passione. Ciò non toglie che in futuro io possa ritornare

sul tema della disabilità». Qual è stata la cosa più importante che ti ha fatto capire che potevi farcela? «Se con "potevo farcela" ci si riferisce alla stesura del libro, più proseguivo nella scrittura e più ero certo di farcela, anche grazie al supporto della mia editor. Se s'intende nella vita, invece, non ritengo di avercela fatta, anzi, come ho scritto nel libro, sono sempre pronto a reinventarmi e ripartire da zero».

Proponiamo a Bes di fare con noi un gioco. Per aiutare i lettori a entrare nel suo mondo e a incuriosirsi dei contenuti del suo testo, poiché ci tiene a precisare di parlare a titolo personale e di dare il proprio personale significato alle cose della vita, gli sottoporremo una serie di parole estrapolate dal suo scritto e gli chiederemo, come fosse un dizionario, di darcene la sua originale spiegazione.



Partiamo dal titolo: “La battaglia contro il nulla”. Parole che evocano un’immagine piena di ostacoli...

L’ho scelto perché è il titolo di uno dei racconti all’interno del libro che, per me, rappresenta al meglio ciò che voglio trasmettere al lettore senza disabilità. La giornata di un disabile è una sorta di perenne battaglia contro difficoltà che invece per un normodotato sono il nulla.

“Mostro subdolo e crudele”, è così che definisci la malattia con cui convivi, la SMA. Cosa significa?

Da bambino e poi da ragazzo gli amici e la scuola erano il mio mondo sereno e non mi rendevo ancora conto delle difficoltà che avrei poi dovuto affrontare con l’età adulta. Per cui la definizione “un mostro subdolo e crudele” è arrivata con la maturità, la malattia nel tempo si è insinuata subdolamente e ora colpisce con crudeltà.

Ti ritieni un “un perfetto volontario”, ma lo dici ironicamente. Puoi spiegare?

È una nota dolente che emerge quando rifletto sull’inclusione lavorativa, poiché chi ha una disabilità grave e risiede in zone periferiche è del tutto tagliato fuori dal mondo del lavoro. Ritengo il telelavoro una delle soluzioni migliori, ma purtroppo pare che le istituzioni non siano ancora disposte a percorrere questa strada, se non con vaghe promesse. Da qui la mia autodefinizione de “il perfetto volontario”, perché ogni qualvolta mi si propone qualcosa è a titolo di volontariato, con la scusante “almeno ti tieni impegnato”; come se un disabile non avesse l’esigenza di lavorare e percepire uno stipendio come tutti!

Hai coniato anche l’espressione “microgradino insuperabile”, affrontando il tema delle barriere architettoniche.

Ho voluto parlare delle micro-barriere proprio per riallacciarmi al titolo del libro. Perché una qualsiasi persona senza disabilità non riesce a concepire il fatto che un ostacolo di un centimetro o poco più possa rappresentare una barriera insormontabile per una persona sulla carrozzina con gravi disabilità.

Scrivi anche di scienza e religione, diverse e lontane tra loro. Cosa significano per te?

Per me la scienza è tutto, significa speranza di una possibilità di vita migliore e duratura. La religione non mi appartiene, non essendo io un praticante convinto. Provo comunque grande rispetto per coloro che credono e trovano conforto nella fede.

“Ottimizzare le proprie energie”, come dici nel libro, è importante per ognuno di noi. In che modo lo fai?

In passato avevo energie da vendere mentre ora devo decidere cosa fare nella giornata. Riuscire a gestire più impegni sta diventando sempre più difficile. Oltre a evitare l’accumulo tendo anche a riposare al pomeriggio.

Concludiamo questo gioco con una celebre frase che citi nel tuo libro: “La disabilità è un modo ingegnoso di vivere”, del poeta e attore americano Neil Marcus. Quanto ti rispecchi in queste parole?

Mi ci rispecchio molto perché nella vita per superare gli ostacoli che man mano mi si presentavano mi sono sempre dovuto ingegnare in modi diversi. Senza mai arrendermi ma essendo sempre pronto a mutare.

Nel ringraziarti di aver giocato con noi ti chiediamo qual è il tuo più grande desiderio ora.

In questo momento è provare la prima medicina ufficiale per la mia patologia, che è appena stata approvata in Italia. Sono ansioso di lanciarmi in questa nuova avventura e sperimentare su di me gli effetti della terapia. Spinraza è la prima vera medicina ufficiale che ha dato risultati sull’atrofia spinale. Finora c’erano integratori o, ultimamente, il Salbutamolo. Dopo un po’ però subentrava l’assuefazione e i benefici andavano via via esaurendosi. Il trattamento nuovo è più promettente; non sarà una passeggiata ma, se il mio neurologo dirà di sì, non mi tirerò indietro.