

Nessuno mi crede disabile: intervista ad Isa Proietti

a cura di Annalisa Benedetti

*«Ti racconto una storia che non è solo mia
La storia di diversi affetti da una malattia
Una vita normale è impossibile ma pensa
Ce la caviamo bene insieme nella sofferenza»*

Comincia così la poesia della giovane **Annalisa Proietti** di Tivoli, diventata la canzone manifesto del decimo Congresso nazionale ACMT-RETE per la malattia di Charcot Marie Tooth, avvenuto lo scorso settembre a Riccione.

Annalisa, vuoi gentilmente presentarti tu ai nostri lettori?

Ciao a tutte/i! Inizio subito dicendo che non amo molto il mio nome quindi preferisco farmi chiamare "Isa". Ho 27 anni, sono nata e cresciuta a Tivoli, in provincia di Roma, ma da circa due anni vivo a Ferrara ... eh sì, ho abbandonato la "capitale" per amore! Ho studiato Ragioneria e frequentato alcuni corsi di formazione, ma come la maggior parte dei ragazzi, lavoro a mesi alterni (purtroppo). Il mio tempo libero lo dedico per buona parte alla rete. Sono molto curiosa e di conseguenza non mi stanco mai di cercare notizie, volando più che navigando, da siti impegnati a quelli più divertenti. Sempre in internet mi piace giocare e, non lo nego, "cazzeggiare" su facebook! Appena posso vado al cinema, quando ho voglia di rilassarmi leggo o gioco ai miei sudoku, e quando ho voglia di stare da sola o di sfogarmi prendo la macchina e giro, con la musica che mi fa compagnia.

Si può dire che conduci una vita normale, anche se nella canzone ti definisci "apparentemente normale"?

La mia vita è assolutamente normale. Il mio corpo lo è solo "apparentemente".

La mia malattia, la Charcot Marie Tooth, è una poli-neuropatia particolare, diversa di caso in caso. Molte persone, tanti amici, sono costretti su sedia a rotelle oppure si portano addosso dei segni molto visibili.

Altri, come me, appaiono all'esterno persone sane. Io ho conosciuto la mia malattia a 20 anni! La mia infanzia e la mia adolescenza le ho vissute non sapendo il motivo per cui non riuscissi a correre, a saltare, il perché fossi sempre stanca e cadessi così spesso. Dovevo inventarmi continuamente scuse per evitare le situazioni critiche, quelle in cui venivo offesa e derisa, l'ora di educazione fisica in primis.

Ora che conosco la causa di tutte le mie sofferenze, non devo più nascondermi, ma sono costretta a giustificarmi, perché nessuno mi crede disabile!

Parliamo della tua poesia dal titolo "Rare fatti". Che significa, innanzi tutto, "Rare fatti"?

Rare-fatti nasce da un semplice gioco di parole. Terminata la mia poesia dovevo pensare ad un titolo, corto ed efficace. Gli argomenti trattati erano le malattie rare, le nostre storie, i nostri fatti. Solo dopo averlo scelto, ho realizzato che anche il significato della parola "rarefatto", inteso come poco presente, ci stava proprio bene!

Te lo immaginavi che diventasse una canzone? Una canzone Rap dal ritmo coinvolgente, che fa venir voglia di ballare! E' stata una tua scelta? Chi ti ha aiutato a scrivere la musica e ad inciderla?



Immagine: Isa Proietti

Che diventasse una canzone lo immaginavo, perché il mio compagno Stefano ed un suo amico che ha un piccolo studio di registrazione (nella sua camera da letto), non sono nuovi a questo genere di esperimenti. Quello che non immaginavo è che la ascoltassero così tante persone.

È nata in una sera, senza avere la minima idea in testa. Ho rappato la poesia e loro mi hanno creato una base, tutto nel segno del gioco e dell'improvvisazione. Io l'avrei tenuta per me come ricordo, ma il giorno dopo, magicamente, era già sulla casella e-mail dell'associazione. E non l'avevo inviata io!

La canzone è stata eletta manifesto del decimo Congresso Nazionale dell'Associazione. Significa che in molti si identificano. Quali sono secondo te i passaggi più significativi in questo senso?

Il passaggio che credo colpisca di più, è "vorrei correre, saltare, ballare alla tua festa. Mi limiterò però a muover su e giù la testa". Credo che qui si possano identificare tutti i disabili, a prescindere dal tipo di malattia. Specialmente i più giovani.

Quanto c'è, invece, di autobiografico nella canzone?

Tutto. Quella sono io nella mia rabbia, nella tristezza, nell'ironia e nella voglia di vivere.

Permettimi, Isa, di soffermarmi su un passaggio che mi ha fatto particolarmente sorridere: «L'interesse primario della nostra medicina È riuscire ad aumentare le tette a una velina, tirare la pelle o un trapianto di capelli, con l'illusione di esser sempre giovani e belli».

Un puro pretesto per chiederti quanto pesa, se pesa, per una giovane donna disabile, essere seppur involontariamente paragonata al modello femminile proposto dai media e dalla pubblicità.

Il modello di femminilità di oggi, che si abbia una disabilità o meno, non può che abbattere psicologicamente la maggior parte delle donne, per quanto lontano da noi ed inarrivabile. Nonostante questo, sembra che quasi tutte si affannino a seguirlo per paura di essere emarginate in questa società che premia l'apparenza a discapito dell'Essere. Mi guardo in giro e vedo ragazze di 13 anni che pubblicano foto provocanti giocando a fare le adulte, e tardone lampadate che si vestono come bambine... e non so se detestarle o piangere.

La donna che ammiro è quella che non vive di sola bellezza, che non esaspera le proprie forme, che non si rende schiava del suo corpo e che soprattutto, almeno ai miei occhi, non si rende ridicola... Che sia o meno su una carrozzina! La televisione degli ultimi anni ha completamente lobotomizzato una generazione, non solo dal punto di vista estetico. Pertanto l'essere disabile, almeno in questo, mi interessa davvero poco.

Ma tu ci tieni al tuo aspetto fisico? Curi anche la tua immagine?

Per quanto possibile provo a tenermi in forma, per la mia salute più che per l'aspetto, tramite Pilates e soprattutto massaggi. Mi piace tantissimo fare shopping nei mercatini alternativi, e non nelle boutique di alta moda ☺

Amo giocare coi miei capelli, rasandoli, legandoli, stirandoli, e colorandoli spesso. Eheheh!

Per concludere, che cosa desideri maggiormente per la tua vita?

La serenità, Mia e dei miei cari.

E LA CURA.

Per ascoltare la canzone: <http://www.acmt-rete.it/>

Ultimo aggiornamento: 06.10.2011