



LA POTENZA E LA BELLEZZA DELLA LINGUA ITALIANA

“Lacerti d’anima” è l’esordio poetico della scrittrice di prosa Silvia Lisena, 27 anni, insegnante, consigliera comunale e componente del Gruppo Donne UILDM.

—
Manuela Romitelli

Ha sempre scritto in prosa e per la prima volta ha voluto cimentarsi con la poesia: “Lacerti di anima” è la sua opera prima poetica, edita da Sillabe di Sale Editore, pubblicata il 13 novembre 2020. Parliamo di Silvia Lisena, 27 anni e mezzo (ci tiene a precisare), residente a Cornaredo (Milano), di professione insegnante di lettere alla scuola media dove è stata lei stessa alunna, consigliera comunale del proprio Comune. Silvia fa parte del Gruppo Donne UILDM e si occupa - insieme a Francesca Arcadu - della gestione della pagina Facebook e della webmail. Inoltre partecipa ai convegni con relazioni sul tema della violenza nei confronti delle donne con disabilità.

I componenti partono dal 2014, come hai avuto l’idea di raggruppare questa raccolta partendo proprio dal 2014?

Il 2014 è stato l’anno in cui ho percepito i concetti di “morte” e di “rinascita”. A gennaio ho avuto una polmonite batterica che mi ha portato in terapia intensiva e per cui ho rischiato di morire. Da quel momento mi sono imposta di vivere appieno ogni attimo, poi diciamo che il resto è venuto per caso. Nel 2014 ho organizzato l’evento “L’arte sbarrierata” per il Festival della Letteratura di Milano, incentrato sul connubio fra disabilità e forme artistiche. Sempre nello stesso anno sono entrata a far parte del Gruppo Donne UILDM e questo ha contribuito a farmi acquisire maggiore consapevolezza di me stessa in quanto donna con disabilità. Infine, ho conosciuto il mio attuale gruppo di amici ed è stato un traguardo, dopo tanto tempo passato a frequentare gruppi di persone per trovare quello “giusto”. Questi eventi hanno determinato la mia rinascita, dopo un inizio anno disastroso.

Ci sono state presentazioni della tua opera?

Sto partecipando a reading letterari online e sto organizzando interviste online. È in attesa la prima presentazione ufficiale live con firmacopie, vedremo quando la situazione ce lo permetterà.

Cosa rappresenta per te la poesia?

Libertà di esprimersi rivelando la potenza e la bellezza della lingua italiana e delle sue infinite sfumature.

Qual è il tuo poeta preferito? Ti sei ispirata a qualcuno in particolare?

Ci sono molti poeti che adoro: Neruda, Merini, Dickinson, Chandra Livia Candiani. Penso di essermi ispirata a Neruda per le poesie sulla natura e sull’analogia tra natura e vita, mentre per le poesie più personali penso di essermi ispirata a poetesse come appunto Alda Merini, relativamente all’utilizzo crudo e incisivo del linguaggio nella dimensione della corporeità.

C’è un elemento che fa nascere in te l’ispirazione poetica?

Si tratta sensazioni, niente che io possa stabilire a priori. Comunque sì, il mare e tutto ciò ad esso collegato (il movimento delle onde, la consistenza della sabbia) mi portano a una riflessione analitica sulla consistenza dell’esistenza che poi, a volte, traduco in versi.

Proseguirai con la produzione poetica?

Ho sempre scritto in prosa e la prossima opera che pubblicherò sarà in prosa. Ma chi vivrà vedrà.





L'IRONIA CHE ROMPE L'IMBARAZZO

Uno scrittore coraggioso, Nicolò Cafagna, che ha scelto di raccontare la propria disabilità senza tabù. L'utilizzo della chiave ironica favorisce la messa a nudo di argomenti spesso difficili da condividere.

Il libro si può ordinare online su www.lafeltrinelli.it e su www.ibs.it, oppure in tutte le librerie d'Italia.

—
Manuela Romitelli

Ironia e disabilità, un binomio difficile da trovare ma non impossibile. Ed è proprio questo che emerge dal libro di Nicolò Cafagna “Diverso da chi? Storie a rotelle e ironia senza freni”, edito da AnankeLab, pubblicato nel 2020. Nicolò è giornalista, blogger e scrittore, classe 1983, residente a Monza.

Il suo libro “Diverso da chi?” racconta la sua liason con una particolare signorina dall’accento francese, che non a caso lui chiama “la francesina”: miss Duchenne.

Nel libro vengono affrontati molti temi scottanti in maniera diretta e sincera, senza tabù. Con ironia sì, ma anche con durezza, la durezza della verità, di ciò che è realmente il quotidiano di una persona che convive con la distrofia muscolare. Spesso ci si nasconde, si omettono tanti dettagli, che per chi non conosce una patologia neuromuscolare possono essere irrilevanti. Per questo il libro di Nicolò è importante ancora di più, perché porta a conoscenza di tutti, ma davvero tutti, una parte della vita riservata a una minoranza della popolazione.

Quali sono le parti del libro che sono state più difficili da raccontare?

I capitoli più difficili dal punto di vista emotivo sono stati quelli sul sesso, nella parte del rapporto con l’altro sesso in adolescenza, dove ho risvegliato situazioni che furono drammatiche allora e sulle quali adesso posso permettermi di riderci su. Esperienze tutte legate a un’immaturità di fondo, dovuta anche alla scarsa conoscenza che avevo del mio corpo. Ho trovato difficili anche quelli sul ricovero più lungo del West, ma dal punto di vista dell’ironia: dovevo far conciliare tra loro le mie condizioni di salute, i termini

medici e gli assurdi nomi delle apparecchiature sanitarie, ma penso di aver trovato la chiave giusta, o meglio la chiave che mi è piaciuta di più.

C’è qualcosa che non hai raccontato e che invece avresti voluto?

Dopo il sesso avrei voluto parlare dell’amore sia in generale che nello specifico: la mia storia d’amore. Ahimè ho iniziato a non star bene, poi è sopraggiunto il ricovero più lungo del West (tre mesi) che mi ha spezzato le ruote: la mia vita è cambiata in peggio rispetto a quella che conducevo prima. Ora ho la PEG in più e faccio difficoltà a restare seduto.

Hai mantenuto la chiave ironica in tutto il libro, come riesci a farlo?

Da una parte sono caratterialmente portato a ridere dei miei drammi e dall’altra, con il tempo, i miei scritti sono diventati una missione, un lavoro dove non c’è spazio per l’imbarazzo. Inoltre mi lascio trasportare dalle mie stesse parole quando scrivo, tanto che a volte mi scopro ridere di cose sulle quali al momento non c’era niente da ridere o trattare, quasi senza rendermene conto, argomenti imbarazzanti.

Il libro è un inno alla vita. Potresti dare un consiglio a chi non riesce a “passare oltre”?

Il mio consiglio per “passare oltre” è quello di non sentirsi un esemplare di disabile anche dentro, altrimenti si vive imprigionati nella propria condizione quando, invece, bisognerebbe liberarsene e rimanere inabili solo esteriormente. Certo la disabilità c’è, il segreto è non sentirsi tale.



Due registi si misurano con la narrazione della disabilità in un cortometraggio. Scelgono, per il proprio protagonista, la distrofia muscolare e, come sfida, la pratica di uno sport normalmente poco adatto alle persone con questa patologia.

SENZA VENTO

QUANDO LA DISTROFIA INCONTRA IL PARACICLISMO

—
Manuela Romitelli



Credere in un sogno e portarlo avanti. Questa è la sfida di ognuno di noi, ma ancor di più di chi trova davanti a sé il grande ostacolo. Quale? Quello che ti fa fermare, ti fa piangere, ti fa arrendere. Quello per cui tu non puoi farci nulla. Devi solo accettarlo. E invece no, puoi anche raggirarlo e prendere un'altra direzione. La tua direzione, che può diventare anche di altri.

Tutto questo è ciò che troviamo nel film "Senza vento" per la regia di Christian Betti e Nicola Rossi.

Il film è uscito ufficialmente a febbraio 2020, "quando ha iniziato la sua avventura tra i vari festival ed eventi dedicati, grazie alla Premiere Film che, dopo aver visionato il nostro corto, ce ne ha proposto la distribuzione" ci racconta Christian Betti, uno dei due registi.

Il film parla di un ragazzo, Leo, che pratica atletica leggera e poi scopre di avere la distrofia muscolare. Perché proprio questa patologia?

Oltre che ad Alex Zanardi, il film è ispirato alla storia di Pietro Mennea, per la sua fortissima determinazione e ostinazione nel voler diventare a tutti i costi un velocista, contro sia quella che era l'opinione della madre, sia contro quelli che lo definivano troppo magro per correre. Infine, anche se meno conosciuta, l'idea di "Senza Vento" nasce anche dalla storia di un terzo personaggio realmente esistito, ossia il figlio di Enzo Ferrari, Dino, morto di distrofia muscolare a soli 24 anni interrompendo una carriera molto promettente come ingegnere meccanico. Mi ha sempre molto emozionato questa storia perché mi ha fatto capire che, se da una parte

è vero che tutti noi creiamo il nostro destino, dall'altra molte volte la vita ci mette di fronte a degli ostacoli non calcolabili e più forti di noi (per quanto essi siano ingiusti).

Leo, dopo essere finito in sedia a rotelle, si dedica al paraciclismo. Una persona con distrofia in realtà non potrebbe pedalare con le braccia perché la malattia toglie la forza muscolare. Lei lo sapeva?

Assolutamente sì. Il finale del film infatti è positivo ma drammatico. Perché Leo continuerà a correre (o meglio a pedalare) finché il suo corpo non lo abbandonerà completamente. Non si sa se Leo affronterà le paralimpiadi ma non ha molta importanza perché, comunque, finché ne sarà in grado farà quello che ama maggiormente. Abbiamo dovuto un po' "imbrogliare" su questo, in effetti Leo sta perdendo completamente la forza muscolare ma, nella fase finale del film ne ha ancora abbastanza da riuscire a pedalare. In realtà Leo sarebbe anche in grado di camminare ma non in maniera fluida, per questo motivo la scelta della sedia a rotelle.

Sulla pagina Facebook "Senza Vento Film" è possibile seguire gli aggiornamenti e, per visionare il film, è possibile contattare gli autori e ricevere i link di accesso alla visione privata. Il film è stato totalmente autoprodotta, sono stati visionati seicento attori per il ruolo di Leo e le riprese sono state girate tra Forlì, Cesena, Faenza e Milano in 16 giorni. Il corto ha vinto il premio del pubblico per il miglior cortometraggio al Social Word Film Festival 2020.



Paola Nepi, cantante, scrittrice e poetessa prolifica, scomparsa nel 2020 a causa di complicanze legate alla distrofia dei cingoli, continua a vivere attraverso le sue opere.

UNA VITA A CREARE

LA RICCA PRODUZIONE DI PAOLA NEPI

—
**Manuela
Romitelli**



Quando si vive non si pensa quasi mai a quello che si lascia o forse ci si pensa ma mai fino in fondo. E poi all'improvviso succede.

Ci sono persone che lasciano tracce importanti di sé, come la propria arte.

L'arte, si sa, che sia poesia, pittura o altro, colpisce sempre il cuore di chi incontra.

In questo articolo parliamo di una donna straordinaria che ha fatto della sua vita quello che si dice un capolavoro.

Lei è Paola Nepi, nata a Montevarchi (Arezzo) nel 1942. Già all'età di nove anni le fu diagnosticata la distrofia muscolare dei cingoli. Paola aveva un carattere forte e ribelle, non voleva in alcun modo piegarsi alla malattia e proprio questa sua determinazione la portò a scoprire nuove situazioni.

Parliamo al passato perché Paola si è spenta, dopo l'aggravarsi delle sue condizioni di salute, il 14 ottobre 2020.

Paola amava cantare, aveva una voce incantevole, capace di coinvolgere ed emozionare chiunque l'ascoltasse. Il suo amore per il canto la portò ad esplorare il mondo delle filastrocche popolari toscane. Le registrazioni delle sue canzoni ebbero luogo all'Università di Berkeley. Purtroppo però ben presto la malattia le impedì di cantare, ma questo non la scoraggiò e si dedicò completamente alla scrittura. Il suo modo di scrivere fu molto apprezzato nell'ambiente letterario, tutti conoscevano la sua forza d'animo e la sua voglia di vivere appieno nonostante una malattia progressiva come la distrofia muscolare che la portò all'immobilità. Difatti dopo essere passata alla sedia a rotelle intorno ai 30 anni, si ritrovò immobile a letto utilizzando un solo dito per scri-

vere. Fu così che Paola scrisse diversi libri, con molta fatica ma anche con grande profondità. Il suo primo libro fu pubblicato nel 2009 "La ragione del dolore" dove racconta tutto il suo dolore a causa della forzata immobilità, ma riconoscendo e apprezzando le piccole cose di ogni giorno, come il calore di un pioppo. A seguire pubblicò "Storie di via Cennano" nel 2010, dove racconta la sua infanzia nel secondo dopoguerra. Nel 2012 pubblicò "Le mani addosso" dove racconta la sua convivenza con persone che si prendono cura del suo corpo, persone con le quali non sempre si sente a suo agio. Per questo a volte le definisce mani benedette o mani maledette. Nel 2014 seguì "Una normale diversità" dove racconta un intimo dialogo con se stessa, tra il passato e quel presente, dove di intimo non c'è più nulla. Nel 2015 scrisse "Petali", una raccolta di poesie che va a investigare il suo mondo interiore. Il suo ultimo libro viene pubblicato nel 2020 "Cromosoma 4 - storia di uno sbaglio di natura", una autobiografia completa, dove racconta tutta la sua vita, passo dopo passo, senza tralasciare nessun dettaglio. Edito da Aska Edizioni, 256 pagine in cui ritrovarsi, parola per parola, nel profondo della sua intimità.

Paola era molto conosciuta per le sue doti artistiche, ma ancor di più per la sua intelligenza e tenacia nel voler a tutti i costi vivere nel pieno rispetto di se stessa. Arrendersi non era nei suoi piani, seppur i limiti erano tanti e crescevano in modo inesorabile. Il suo ricordo non si è spento, continua a vivere tra le sue opere, tra coloro i quali l'hanno conosciuta. Anche il PD di Montevarchi le ha dedicato la Festa della Donna lo scorso 8 marzo e il Comune di Montevarchi sta pensando di intitolarle una via.