

“Quando mi guardo provo il senso del sublime”



“Il corpo è un’estensione ed è una tecnologia, in quanto è lo strumento con il quale facciamo esperienza del mondo intorno a noi e abbiamo consapevolezza di noi stessi.” Queste le parole di Maria Venditti e aggiunge: “Io sono un cyborg, metà essere umano e metà macchina”.

Maria ha ben chiaro cosa sia un limite, ma non perché si muove su una sedia a rotelle.

Mi pare di aver capito che si possa essere un cyborg in modo poetico, il che è straordinario. Trovare la poesia ovunque è un atto rivoluzionario che non riguarda soltanto le persone con disabilità, ma tutti/e.

Maria, ha una delicatezza classica innata, è connessa con la sua Essenza e trasmette pace.

Maria, con il cyborg si è al limite della fantascienza? Cos’è il cyborg? Come nasce?

No, in realtà, la metafora del cyborg è un po’ un espediente simpatico che sollecita la nostra voglia di sensazionalismo. Quando si parla di futuro, innovazione, tecnologia o anche semplicemente di umanità, abbiamo sempre l’esigenza che debba esserci qualcosa di clamoroso come se avessimo ancora molto da scoprire, in verità non abbiamo quasi null’altro da scoprire più di quello che già sappiamo. Il cyborg, secondo me, come metafora è molto intelligente, perché porta a dire che quando ci immaginiamo proiettati verso un futuro migliore, non c’è bisogno di arenare così tanto la fantasia, non ci parla del futuro, di fantascienza, ma di un’occasione per accogliere la complessità dei nostri tempi, non di quelli indietro, non di quelli avanti, ma di quelli che già viviamo, quindi di non farsi sfuggire questa “partita” molto interessante di poter vivere, pienamente, in contatto con tutte le sollecitazioni, gli stimoli, i feedback che riceviamo.

Essere metà macchina, metà umano e un po’ RoboCop, questa è la percezione comune del cyborg. La cosa che non mi piace è la trama guerrafondaia, cioè quando si discute di fantascienza c’è sempre un pericolo, e ciò, ormai, è molto vicino alle nostre percezioni e ti parla una che è nata in tempi di pace, perciò, la guerra l’ha vista solo nei libri; fondamentalmente, però ahimè, questo è il presente per dire quanto la fantascienza non è poi così fanta. Invece il cyborg è interessante per questo, chi

lo ha proposto come metafora della soggettività è stata Donna J. Haraway, lei di base era una biologa, pertanto una scienziata completa, chi si occupa di scienza si occupa essenzialmente di conoscenza e di come essa venga divulgata e prodotta, dunque è una scienziata in senso integrale, trasformatasi poi in una pensatrice, una filosofa e una femminista che si è impegnata nella possibilità di cambiare la maniera di vedere il mondo. Nella metafora del cyborg lei, come poi è diventata anche la mia occasione di rispecchiarmi, ha fatto esplodere diverse questioni: la tecnologia e il rapporto che abbiamo con essa, che non deve essere un approccio, molto spesso accade, demonizzato, come se avere a che fare con le tecnologie significasse cedere una parte della nostra umanità, noi, purtroppo, abbiamo già ceduto una parte della nostra umanità in altre situazioni. Le radici del termine cyborg le troviamo nella cibernetica che è l'arte del comando, della possibilità, se leggi cibernetica come definizione letterale non è nulla di così meccanico, freddo, sterile, è assolutamente molto umana, poiché si occupa di gestire la conoscenza e pertanto è il cuore dell'informazione, della connessione, che deve creare un contatto con le cose. La prima grande questione è questa, molto vera per chi ha una disabilità e che proprio grazie alle nuove tecnologie riesce non solo a superare i limiti, ma a potenziarsi come essere umano, dal mio punto di vista, nelle proprie capacità. Io una salita la faccio tranquillamente senza sforzo, se avessi camminato su due gambe, forse, ne avrei fatte molte di meno, scoraggiata dalla fatica. Non è solo un superare un ostacolo, è proprio la facoltà di poter vivere e ampliare il proprio tipo di esperienze.

Le tecnologie digitali hanno aumentato moltissimo la possibilità per le persone con disabilità di partecipare, lo abbiamo visto con il covid dove era tutto online; è vero quello che è stato detto sulla socialità e tutto il resto, sì, è stata un'azione invasiva, ma diversamente permettono ad alcune persone di esserci, di prendere parte in modo, evidentemente, diverso, secondo i propri mezzi, cosa che per lungo tempo è stata impensabile. Un altro grande risultato che ci porta questo tipo di configurazione è quello di poter vedere la soggettività, di percepire noi stessi e gli altri non in base alle identità, visto che l'identità non è mai una, è sempre molteplice, si può essere donne, uomini, donne del sud e del nord. Parlare di identità vuol dire ritrovarsi schiavi di una costruzione sociale, mentre, parlare di soggettività, così come la metafora del cyborg vuole fare, non si riferisce solo a chi come me in maniera calzante in qualche modo l'incarna, ma semplicemente a chi si sente una persona che costruisce una propria biografia su degli elementi che riesce a mettere in comunicazione tra di loro, questa è la capacità connettiva, che ci riporta al termine cibernetica, di poter utilizzare informazioni e scrivere la propria narrativa che diventa la propria soggettività e non solo la propria identità.

C'è ancora molto da fare per cambiare i “Connotati” alla disabilità o siamo a buon punto?

Io ho le idee molto chiare al riguardo e ti posso dire che siamo, facendo la metafora della vita di un essere umano, nell'adolescenza, ossia in quella fase tutta ormoni e istinti. Dal punto di vista sociale, è pur vero che c'è molta più attenzione al tema e alle persone che vivono la disabilità.

Manca ancora la maturità di affrontare queste storie, queste vite, in termini di risposta politica e sociale, lo dimostra il fatto che quando vediamo delle persone con disabilità molto spesso il taglio, comunicativo, è un po' da influencer o da coach motivazionale, cioè: “Guarda che bravo, a parte i suoi problemi e i suoi limiti ce l'ha fatta, perciò ce la possiamo fare tutti”. Va benissimo. Certamente c'è bisogno di potersi incontrare, conoscere e comportare, anche se diverse personalità lungimiranti hanno chiamato questo tipo di approccio: “Un approccio pornografico alla disabilità”. Ed è molto vero. La persona con disabilità viene messa lì e diventa un feticcio a tutti gli effetti, usata per ispirare gli altri. Soprattutto nella realtà italiana siamo su questa dimensione qua. Che cosa manca? Cosa verrà? Nelle minoranze svantaggiate, non c'è solo il razzismo, il sessismo, ma c'è l'abilismo e cioè la discriminazione, utilizzata al pari di una Rosa Parks che non veniva fatta sedere sull'autobus, perché era di colore nero. Le persone con disabilità non possono entrare negli autobus, questa è la discriminazione di Stato, ma non viene percepita alla pari di quello che è successo in quegli anni, non è necessario pensare e dire: “Dobbiamo essere tutti uguali e volerli bene”, una persona può tenersi i suoi pregiudizi, io non sono nessuno per essere accettata di base da tutti, non mi interessa, a me sta a cuore poter essere una cittadina al pari di chiunque altro, sicché questo

“abbraccio” va bene per un tot, però alla lunga diventa deleterio e non ci fa portare nessun risultato a casa, i risultati devono essere molto concreti.

La maturità la raggiungeremo quando la disabilità diventerà un tema che entra in agenda politica e che si può ben collocare con la sostenibilità, con l'alternativa al capitalismo in termini di sfruttamento della natura, con una condizione di benessere integrale che significa non solo non essere malati, ma anzi potersi assicurare una vita, una cura adeguata, tenendo conto di una sorta di educazione sentimentale e relazionale, perché la possibilità di sentirsi interdipendenti è molto importante per eliminare tutti quei tranelli che appesantiscono, soprattutto negli ultimi tempi dove si parla di una depressione diffusa, la salute mentale sarà il prossimo grande tema, dove la violenza è imperante e dove determinate dimensioni della socialità e dei rapporti vengono afflitti dalla fatica.

Disabilità vuol dire tante cose, io ho una disabilità motoria, fisica e mi rendo conto che mi ha addestrata tantissimo a stare con gli altri in modalità molto intima, che è la cosa più bella, invece adesso è parecchio difficile trovarsi in un ambiente che sia per noi percepito come sicuro, caldo, dove si è capaci di prendersi cura l'uno dell'altro, per dirti, se io e te usciamo per un caffè, io ho bisogno che tu mi aiuti per bere, è un gesto semplice che, però, tu non fai abitualmente o se non con chi hai una certa confidenza, il fatto che con me ti ritrovi a fare quel gesto piccolo, comporta una rivelazione, straordinaria, che è quella di capire quanto ognuno di noi, veramente, può essere utile per altro, sentirsi utili è meraviglioso, io lo farei continuamente, se potessi anche farlo concretamente, ma ho la percezione che i nostri tempi ce lo impediscano. Mi pare che manchi questa capacità di incidere sul reale, è come se avessimo grandissime volontà, eccezionali competenze, ma paradossalmente il mondo rimane com'è, se non peggio. Invece questa possibilità di poterci sentire utili nella vita e nell'esperienza dell'altro, secondo me, accende una scintilla motivazionale molto interessante, rivelatrice. E questo è, uno, tra i temi della disabilità, un altro grandissimo è quello della non autosufficienza, cioè quando una persona non è autosufficiente, in uno Stato come l'Italia, la risposta istituzionale è quella che si viene messi in una RSA, al pari di un nonnino di ottant'anni, altro argomento importante: gli anziani, nei piccoli paesi dove sono andati tutti via per lavoro, il momento di cura è diventato peggio di quello che potrebbe essere se fossimo a Milano o a Torino, perché ovviamente non si è creata un'alternativa a quella che è la cosiddetta istituzionalizzazione.

Mi sbaglio o l'applicazione di alcune scoperte tecnologiche ha costi proibitivi per chi non ha un certo reddito?

Io che ho bisogno di una sedia elettronica, molto complessa, non posso acquistarla da privato e non solo c'è il limite dei costi alti, c'è, molto spesso, un limite doppio che è quello di non potersi comportare da utenti, ma bisogna necessariamente passare attraverso autorizzazioni e prescrizioni statali e in tutto questo si crea un ambiente paradossale, dato che nelle ASL chi concretamente provvede all'ausilio e quant'altro è la ASL, la ASL si comporta al pari di un'azienda, cioè: io risparmio, io vinco. Perciò nelle ASL le tecnologie non arrivano. Io per avere la mia sedia a rotelle e per sapere che esiste una sedia del genere, vado alle fiere, mi informo dal web, seguo le aziende che producono sedie a rotelle, ma non è che la mia ASL mi sia venuta a raccontare che io potessi avere una sedia a rotelle che mi permette di elevarmi, in modo tale che se vado a un concerto, invece di essere sotto, posso raggiungere un'altezza di un metro e cinquanta da seduta e posso guardare il cantante sul palco come tutti gli altri. C'è uno scoglio ancora più alto dell'impatto economico, che è la mancata informazione, effetto di politiche perverse non dirette verso la qualità di vita dei pazienti, ma verso logiche aziendali scriteriate, questo è un altro dei grandi temi che andrebbe discusso.

Sarebbe importante crescesse una community di persone con disabilità che possano aiutarsi l'un l'altro in termini di vissuto.

Ti sei mai arrabbiata nei confronti della tua disabilità?

Credo di avere un deficit, non so litigare e non mi so arrabbiare, molto spesso dico, scherzando, perché son seduta ed è un po' la posizione di Budda, è la mia postura che mi garantisce questa pacificazione. In effetti, non potendo esercitare azioni di

rabbia forse non la provo. Penso che noi siamo quello che le nostre esperienze ci permettono. Naturalmente ho provato un senso di ingiustizia, rispetto a ciò che la mia situazione mi ha portato a vivere, che però è diverso dalla rabbia.

Sicuramente quando mi guardo, con molta attenzione, più che rabbia io provo il senso dello stupore, anzi, te la dico meglio, provo il senso del sublime e la parola sublime nel suo significato più profondo non è come la utilizziamo noi, nel senso comune, quasi qualcosa di poetico e basta, il senso del sublime per i romantici è quello che proviamo quando guardiamo la tempesta o un vulcano che esplode, ne siamo affascinati e insieme terrorizzati, angosciati.

Ecco, io mi dico: “Ma com’è possibile?”. Sono cosciente della vulnerabilità alla quale sono esposta, ma non è mai rabbia, perché sono io e la vita non è quella che noi immaginiamo, per questo è bella, è molto di più, è molto più lungimirante di quanto noi possiamo comprendere.

Maria, hai avuto esperienze legate alla discriminazione nei riguardi di persone con disabilità?

Io personalmente mai. Però, il fatto di non vedere nel territorio in cui vivo altre persone con disabilità, io non le incontro, è già un sintomo di un qualcosa che non va, dal momento che non posso immaginare che non ci siano o che ci sia solo io, nel giro di tutta la provincia, che ha la disabilità, non vedere intorno a me persone che vivono la mia stessa situazione di diversità m’incute un senso pauroso dell’alta percentuale di discriminazione, quella vera, che si vive nei nostri territori.

Questo mi fa dire: “Ma io come ho fatto?”. Non so come ho fatto. Indubbiamente per lungo tempo ho vissuto dimentica della mia disabilità, io e con me la mia famiglia, ti racconto un episodio banale, nella mia scuola elementare c’erano le scale e io ho fatto cinque anni presa in braccio dai miei genitori per partecipare alle classi come tutti gli altri e non avevo l’assistente materiale o di sostegno, io avevo il mio compagno di banco che mi prendeva i libri, punto.

Ho avuto questo tipo di vita, a digiuno di ogni tutela e ce l’ho fatta con la mia forza spontanea di voglia di fare e con le persone che avevo accanto. In seguito, ho cominciato a occuparmi di certi temi, attraverso i miei studi di sociologia, ho capito che tutto quello che per me è stato difficile, ma possibile, per molti poteva essere una scatola buia e chiusa, perché magari non avevano il carattere per le relazioni per la motivazione e poi mi sono resa conto e mi sono detta: “Ok io ce l’ho fatta, ma non è normale che un genitore per cinque anni... e tutto il resto, ok io ce l’ho fatta, sono una survivor, ma non è normale.” e poi da lì è nato il mio impegno.

A cura di Maria Grazia Grilli