

LIBERA UNIVERSITA' DI LINGUE E COMUNICAZIONE IULM

**CORSO DI LAUREA MAGISTRALE
IN TELEVISIONE, CINEMA E NEW MEDIA**

MILANO

Diversamente Media:
Televisione ai confini tra sensibilizzazione e spettacolarizzazione

**RELATORE
PROF. ROBERTO PROVENZANO**

Tesi di laurea di

Davide Milani

Matricola 1005905

ANNO ACCADEMICO 2010/2011

Sommario

Introduzione	5
<i>L'handicap nel corso della storia</i>	6
<i>Terminologia</i>	10
<i>Il paradigma sociologico</i>	13
<i>Disabilità e media</i>	15
Parte prima: Cinema e sensibilizzazione: Una messa in scena <i>diversa</i>	19
1.1 Una rapida carrellata tra film diversi	25
1.2 Un'ipotesi di classificazione	26
1.2.1 Bambini e disabili, linguaggi in comune	28
<i>Mi chiamo Sam</i>	29
1.2.2 La sofferenza e la rabbia di sentirsi diversi	34
<i>The elephant man</i>	35
1.2.3 Abili disabili	41
<i>Il mio piede sinistro</i>	42
<i>Un angelo alla mia tavola</i>	46
1.2.4 Terapie fuori dal comune	50
<i>Figli di un dio minore</i>	50
1.2.5 Esempi per adulti fragili	55
<i>Rain Man: L'uomo della pioggia</i>	55
1.2.6 Ospedalizzazione	62
<i>Qualcuno volò sul nido del cuculo</i>	62
1.2.7 Senza rete	68
<i>Mare dentro</i>	68
Parte seconda: Tra Televisione e Web tv: Uno sguardo ai palinsesti	73
Capitolo I: La disabilità tra gli schermi televisivi	75
2.1 Da <i>Sanremo</i> al <i>Grande Fratello</i> : una breve panoramica sui disabili in tv	78
2.2 L'handicap in televisione nella ricerca Besio-Roncarolo	87
2.2.1 L'handicap in tv, tra il 1970 e il 1993	88
2.2.2 L'offerta Rai all'inizio degli anni '90	92
2.2.3 Disabilità nella fiction televisiva ad inizio anni '90	96

2.3	Disabilità in televisione nella ricerca “Oltre il giardino	99
2.3.1	Reti e trasmissioni analizzate	101
2.3.2	Lo spazio delle disabilità in tv	102
2.3.3	Informazione per chi?	107
2.3.4	Una comunicazione franca, con qualche pudore	109
2.3.5	Chi è il disabile in tv?	110
2.4	Tv e disabilità oggi: da <i>C’è posta per te</i> a <i>Stasera che sera</i>	112
2.5	Alcuni format del mondo	121
	<i>Cast offs</i>	122
	<i>Miss Ability</i>	124
	<i>Creature Discomforts</i>	126
	<i>Britain’s Missing top Ability</i>	129
	<i>How’s your news</i>	130
	<i>My deaf family</i>	131
Capitolo II: Quando la rete incontra l’handicap		133
3.1	Micro social web tv: il caso di Tv-Glad	137
3.2	Il contesto italiano	139
	<i>Isabile tv</i>	139
	<i>Ability Channel</i>	147
	<i>Web tv 21</i>	152
	<i>Sipario tv</i>	156
	<i>Il caso Disco Volante</i>	160
Conclusion		169
Appendice		179
	<i>Intervista a Francesco Villabruna</i>	179
	<i>Intervista a Valentina Borsella</i>	189
	<i>Intervista ad Maria Teresa Molo</i>	197
	<i>Intervista a Michelangelo Gratton</i>	199
	<i>Intervista a Angelo Mencarelli</i>	203
	<i>Intervista a Vania Rigoni</i>	213
	<i>Intervista ad Enea Discepoli</i>	216
Bibliografia		225
Sitografia		227

Introduzione

Per trattare un tema tanto complesso quanto quello della disabilità occorre prima di tutto fare luce intorno ad una terminologia complessa, che nel corso degli anni ha subito una serie di cambiamenti lessicali conseguenti ad un rinnovato approccio alla tematica. Handicappato, portatore di handicap, disabile, diversamente abile, diversabile sono termini ormai entrati a far parte del linguaggio comune e utilizzati in maniera quasi indifferenziata per indicare soggetti in condizione di disagio, fisico o mentale.

Proviamo dunque a far luce sulla parola *handicap*, che spesso si presta a fraintendimenti e rischi di idealizzazione, cercando di delineare un quadro cronologico di come la società si è posta nei confronti della disabilità, a partire dalle prime forme di società occidentali civilizzate.

«Le società elaborano diverse *mappe* della disabilità. Una delle loro caratteristiche più importanti è quella di marcare il confine fra chi è disabile e chi non lo è. Classificare la disabilità è allora una strategia a disposizione del sistema sociale per marcare il confine tra natura e cultura che, nel caso della disabilità, si discosta da quello normalmente atteso»¹. Nelle varie culture, quindi, la disabilità non è necessariamente definita dalle menomazioni fisiche o psichiche; nella società Masai, ad esempio, a costituire un fattore disabilitante è l'incapacità di procreare².

¹ Ferrucci F., *La disabilità come relazione sociale*, Rubbettino, 2004, pag. 8.

² Ibi., pag. 20

L'handicap nel corso della storia

Nella prima grande civiltà dell'antichità, quella greca, era diffusa la concezione secondo la quale solo il *kalòs*, ossia l'uomo sano e bello, poteva essere *agathòs*, buono; ne consegue che ogni malattia portasse con sé qualcosa di immorale. Si riteneva che la bontà, così come la bellezza e la salute, fossero caratteristiche "naturalì", che si contrapponevano a quelle "innaturalì": cattiveria, bruttezza e malattia. La disabilità, dunque, non veniva riconosciuta come propria dell'uomo; essa era percepita come una sorta di condizione impossibile, negando l'esistenza stessa di chi ne fosse affetto. Da qui derivano i noti riti sacrificali spartani (ed atenisi) imposti da Licurgo³, in cui i bambini malformati venivano offerti agli dei sul Monte Taigeto⁴, in nome della perfezione fisica (che aveva ruolo preminente in ogni aspetto della vita sociale), così come quelli romani della Rupe Tarpea (che però veniva più propriamente usata per uccidere i traditori).

Ma non in ogni cultura a un giudizio morale o religioso negativo corrispondeva necessariamente l'esclusione sociale: nella tradizione ebraica, per esempio, se è vero che le menomazioni fisiche provocavano il divieto di presentare le offerte sacrificali, non causavano però l'esclusione dalla sfera sociale, in quanto la collettività era tenuta a prendersi cura di queste persone.

Il cristianesimo operò un significativo cambiamento in questo contesto, in quanto attribuì alla disabilità un significato positivo, fino ad allora sconosciuto:

³ Vissuto tra il IX e l'VIII secolo a.C., è secondo la tradizione il principale legislatore di Sparta. Difficile dire se sia realmente esistito o sia frutto della credenza popolare.

⁴ Sul Monte Taigeto i bambini spartani nati deformati venivano abbandonati, destinati a soccombere alle intemperie ed alle fiere.

stimolando il prossimo alla carità, gli infermi assolvevano a importanti funzioni sia sul piano religioso (la salvezza dell'anima, propria e dei loro benefattori) che sociale (con la nascita delle prime strutture di assistenza, laiche e non).

Nel Medioevo, tuttavia, la storia della disabilità è ancora fatta di silenzio: essa era infatti molto diffusa e, di conseguenza, era presente un'accettazione indifferente, talvolta brutale, altre volte misericordiosa. La diversità fisica era "un'anomalia normale" tanto era forte la sua diffusione, e la disabilità veniva confusa e si disperdeva nella categoria dei poveri: spesso il significato che veniva assegnato loro era religioso ed attingeva all'Antico Testamento, che portava a ritenere alla base di malattie e disabilità una punizione divina⁵.

Una rottura importante con questo tipo di rappresentazione fu operata dal pensiero di San Francesco d'Assisi, che propose un diverso modo di vedere la devianza e la marginalità; così il povero, come categoria generale, non è più un uomo da soccorrere, bensì diviene un essere portatore della più alta dignità. Quest'approccio non produsse tanto un cambiamento sociale, ma mutò il modo di vedere la diversità: il lebbroso, l'infermo, non sono più visti come pericolosi o considerati come un'anormalità da localizzare, oppure come esseri da soccorrere: entrano in un'aurea mistica.

A partire dal XIV secolo l'etica mistica della povertà si spegne; tra peste, guerre e sconvolgimento demografico, la malattia e l'infermità appaiono di nuovo come legate al peccato. Assume importanza anche la demonologia, cioè la credenza che

⁵ R. Medeghini, E. Valtellina, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*, Franco Angeli, Milano, 2006, p. 25

l'incapacità intellettuale e fisica avessero una causa demonologica; da qui tentativi di guarigione tramite l'esorcismo o pratiche magiche. Secondo gli studi compiuti da H.J. Stiker nell'opera *Corps infirmes et société*⁶, tuttavia, nonostante la presenza di queste manifestazioni nel Medioevo, non sembra si sia solo vissuto nella paura della collera divina o della demonologia, come si è precedentemente illustrato; esisteva infatti una parte della società che propendeva per la comprensione e l'aiuto e molte persone sopravvissero grazie all'appoggio accordato dai membri della famiglia, dai vicini di casa, dalle istituzioni caritatevoli.

Nella società premoderna i progressi della scienza e della medicina, principalmente nello studio dell'anatomia e della fisiologia umana, svolsero un ruolo fondamentale nel sottrarre definitivamente le malformazioni e i comportamenti anomali al soprannaturale, spiegandoli come fattori appartenenti al mondo fisico. In queste forme sociali, inoltre, i sistemi di produzione del lavoro erano ancora flessibili e consentivano ai disabili di adattarvisi.

Con l'avvento delle società industrializzate, al contrario, il diffondersi di processi di divisione e di organizzazione del lavoro richiedeva prestazioni lavorative molto standardizzate che i disabili non erano in grado di fornire, determinando così la loro esclusione dal sistema produttivo e la relativa emarginazione sociale: l'idoneità fisica diviene il punto di riferimento per tracciare il confine tra chi è disabile e chi non lo è. Nel XVIII secolo l'istituzionalizzazione rappresenta la risposta generalizzata della società nei confronti della disabilità, che viene percepita come una sorta di zavorra nei confronti del progresso e della parte "attiva" della

⁶ Cfr. H.J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés : Essais d'anthropologie historique*, Dunod, 2005

società. Non è un caso se il termine *handicappato* nasce proprio in questo contesto storico: espressione mutuata da un gioco d'azzardo (*hand in the cap*, mano nel cappello), diventa sinonimo di svantaggio (tanto da essere utilizzata nella terminologia ippica per definire un tipo di corse con, appunto, svantaggi assegnati in relazione alla capacità dei singoli concorrenti) e, richiamando fortemente l'immagine del mendicante che chiede l'elemosina con il cappello in mano, assume da allora in poi connotazioni sempre più negative.⁷

Il XX secolo rappresenta un periodo molto significativo e contraddittorio non solo per l'handicap, ma per l'intera umanità: l'handicap si trova all'interno dei movimenti di emancipazione, viene posto come problema etico e sociale e acquista spazio e voce nelle legislazioni, ma, come altre marginalità, ha dovuto fare i conti con l'emarginazione, la sterilizzazione e lo sterminio, soprattutto nella prima parte del secolo. Sino alla fine degli anni Sessanta, periodo di forte contestazione socio-culturale, i soggetti che presentavano menomazioni psico-fisiche non venivano aiutati dalla società per una loro integrazione scolastica e per un loro recupero. Questo stato di cose è cambiato a partire dal '68, quando si è considerato il problema degli handicappati: l'art.3 della Costituzione afferma l'uguaglianza di tutti i soggetti, indipendentemente dalle condizioni fisiche, psichiche e culturali; in quanto uguali, tutti godono degli stessi diritti⁸. L'accento posto sull'uguaglianza ha così enfatizzato la tendenza all'integrazione dei disabili.

⁷ Ferrucci F., op.cit., p. 23

⁸ G. Iannicelli a cura di, *Cinema ed Handicap, Schermi di solidarietà*, Cinecircoli Giovanili, Salerno, 2002, p. 40

Terminologia

Una delle definizioni più importanti che la medicina ha dato della disabilità è quella fornita dall'OMS (*Organizzazione Mondiale della Sanità*), che all'inizio degli anni '80 adotta una classificazione, l'ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*). Questa classificazione ha il merito di fare ordine, dal punto di vista lessicale e sanitario, tra vari termini fino ad allora usati in maniera intercambiabile che creavano confusione anche tra gli stessi addetti ai lavori. La classificazione si basa su tre concetti:

- **menomazione** (*impairment*): si intende una mancanza o un'anomalia delle strutture anatomiche, fisiologiche o psicologiche e delle loro funzioni;

- **disabilità** (*disability*): ci si riferisce a qualsiasi limitazione o mancanza di capacità a svolgere un'attività nella maniera considerata normale per un essere umano;

- **handicap**: si definisce uno svantaggio per un individuo, derivante da menomazione oppure da disabilità che ne limitano o ne impediscono l'assolvimento di un ruolo secondo gli standard ritenuti normali in relazione all'età, al sesso e ai fattori sociali e culturali .

In altre parole, il concetto di menomazione è quello più prossimo alla dimensione organica, in quanto rappresenta la manifestazione esteriore di una condizione patologica. Le menomazioni vengono generalmente suddivise in quattro

grandi categorie: le menomazioni di tipo motorio, visivo, uditivo e le menomazioni organiche.

Per disabilità si intendono gli scostamenti (derivanti da una menomazione) per eccesso o per difetto, nella realizzazione dei compiti e nella espressione dei comportamenti rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso. Così come il concetto di menomazione, anche quello di disabilità è articolato in diverse categorie: disabilità comportamentali, disabilità comunicative, disabilità motorie, disabilità nella cura della persona, ecc..

Per handicap, approfondendo la precedente definizione, si può intendere che “lo svantaggio proviene dalla diminuzione o dalla perdita delle capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie dell’universo che circonda l’individuo”⁹. Si nota, secondo questo schema, un nesso causale tra l’handicap e le altre due condizioni: l’handicap è una conseguenza delle menomazioni o della disabilità. Disabile è perciò colui la cui condizione personale, in seguito ad uno o più handicap, o menomazioni, ha una ridotta capacità d’interazione con l’ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, pertanto è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale.

Oggi tuttavia, a *disabile* si preferisce il termine *diversamente abili*, o *diversabili*; in quanto l’espressione *disabilità* sottolinea il deficit, ciò che manca rispetto ad un’abilità presunta normale, o meglio, rispetto ad un presunto standard medio.

Oggi si è abbastanza consapevoli che “normalità” è un termine fuorviante e una prova di ciò sta nel fatto che sempre più spesso vengono usate espressioni come «i

⁹ ICDH, traduzione ad opera dell’autore

cosiddetti normali» e «i tra virgolette normali». Il concetto di normalità ha un indubbio valore statistico, ma nella realtà non ha alcun significato: la normalità si frammenta in una pluralità di modi di agire, di pensare, di funzionare e di raggiungere obiettivi.

L'idea di diversabilità non nasce solamente dal riconoscimento e dalla valorizzazione della pluralità dei modi di agire, ma trae origine anche dall'esigenza di non permettere al deficit di oscurare il valore della persona nella sua essenziale umanità. La persona diversabile è un individuo, con una propria identità, con una propria connotazione, con caratteristiche proprie, mentre i termini utilizzati per indicare chi ha un deficit hanno poco a che fare con la fiducia (*invalido, disabile...*). Si è visto inoltre come parole un tempo utilizzate per indicare particolari tipi di deficit, come idiota, stupido, cretino, col tempo siano diventate insulti e questo sta succedendo anche a termini più recenti come handicappato o cerebroleso. La parola diversabile più difficilmente seguirà questo percorso di deterioramento, proprio perché sottolinea una positività e non una negatività.

Tuttavia è impossibile trovare un'unica definizione alla parola handicap anche perché i punti di vista cambiano a seconda delle persone coinvolte: la diversità di un soggetto con ritardo mentale trasformata da un operatore (educatore, esperto del mondo dello spettacolo, terapeuta) in una forma artistica gratificante per entrambi, per esempio, non è la stessa diversità portatrice di un limite con la quale si confronta quotidianamente un genitore (mancanza di autonomia, ripetitività e stereotipia). Inoltre, l'handicap comprende un'ampia serie di tipologie fisiche e psichiche, che comportano differenti modalità di relazione con sé e con il mondo molto divise.

Il paradigma sociologico

Lo studio della disabilità dal punto di vista sociologico ha inizio verso la fine degli anni '40 del secolo scorso e prosegue nei decenni successivi, ma senza assumere un carattere sistematico. Il sociologo americano T. Parsons è stato tra i primi all'inizio degli anni '50 a concettualizzare la malattia in termini sociologici¹⁰: egli definisce la malattia come uno stato di alterazione del normale funzionamento dell'individuo nel suo complesso, in quanto comprende sia lo stato dell'organismo come sistema biologico sia i suoi adattamenti personali e sociali. Per il funzionamento della società è necessario che ogni individuo svolga in maniera adeguata i propri ruoli: quanto più ciascun individuo si conforma ai propri ruoli e assolve alle obbligazioni che vi sono connesse, tanto più il sistema risulterà integrato. La malattia non è semplicemente un pericolo esterno, ma fa parte integrante dello stesso equilibrio sociale: essa riguarda una forma di devianza, in quanto è forma di perturbazione dell'ordine sociale, ma si tratta di una forma di devianza istituzionalizzata, per la quale la società prevede uno specifico ruolo: il *sick-role*. La condizione di malato è considerata quindi legittima nella misura in cui l'individuo si conforma alle aspettative che ne identificano il ruolo. Tuttavia, l'esistenza di situazioni in cui non è possibile ripristinare una condizione di salute tale da

¹⁰ Citato in F. Ferrucci, op.cit., p. 107

consentire il recupero del ruolo atteso, ha portato alla elaborazione di varianti del concetto di sick-role, quali *impairedrole* e *rehabilitation role*, che prendono in considerazione l'ipotesi della "cronicità" per una tipologia di malato quale il disabile. Ciononostante, a questa teoria resta il limite di essere caratterizzata fortemente in senso adattivo, riducendo la dimensione soggettiva del disabile a un semplice problema di conformità alle aspettative di ruolo, negando rilevanza alle possibili azioni messe in atto dalle persone disabili.

Gli interazionisti, invece, a differenza delle precedenti teorie che concepivano anche la disabilità come un attributo individuale, ne mettono in evidenza il carattere relazionale. Questo avviene quando la società etichetta un individuo come deviante in quanto il suo comportamento diverge dalle norme sociali condivise; il comportamento non è quindi deviante in sé, ma in quanto riferito ad un determinato assetto sociale e normativo. Il sociologo americano Goffman lo definisce *stigma*¹¹, spiegando che si tratta di un'etichetta che produce discredito nei confronti di chi ne è portatore: lo stigmatizzato è pertanto colui che entra nelle relazioni sociali portando con sé una diversità non desiderata. Allo stigmatizzato si presenta un problema di accettazione. Goffman ritrova l'origine del termine stigma nei Greci, per i quali indicava segni fisici, marchi che distinguevano la condizione morale di chi li possedeva. L'associazione dello stigma alla disabilità indica proprio la necessità dell'uomo di segnare i già segnati, perché sono altro da sé e perché in loro è difficile

¹¹ Citato in P. Ciccani, *Pregiudizi e disabilità. Individuazione di strategie educative per l'elaborazione e il superamento del pregiudizio*, Armando Editore, 2008

riconoscersi. Per questo lo stigma della disabilità, nella rappresentazione quotidiana, viene prima della persona.

Disabilità e media

L'avvento dei mezzi di comunicazione di massa, ed in particolar modo di cinema e televisione, porta con sé enormi possibilità di sensibilizzazione nei confronti della tematica appena delineata, e può influenzare il pensiero della società in relazione alla diversabilità. Così, ad esempio, il disgusto e la repulsione che la società prova verso un tipo di deformità, possono essere oggetto, nel corso di una visione cinematografica, di un'analisi e di una rielaborazione, mostrando al pubblico le tattiche attraverso le quali si cerca di fuggire la diversità e le ragioni per le quali una deformità ci inquieta. Obbligando a metterci, almeno immaginativamente, dalla parte del "diverso", la narrazione apre una prospettiva inedita ed utilissima per ricreare una comunità più ospitale. Si può dire che il cinema abbia una vocazione costitutiva a rieducare la visione, portando noi stessi sullo schermo, dentro ad esperienze ed in compagnia di esseri che sentiamo normalmente alieni.

Anche la televisione, soprattutto negli ultimi anni, ha svolto un ruolo fondamentale nella creazione dell'immaginario sulla disabilità. In quest'ambito, per lunghi anni è stata impedita una sufficiente rappresentazione dell'handicap; solo sul finire degli anni '80 si registra un'effettiva evoluzione della sensibilità della tv nei confronti dei diversabili, dovuto a diverse ragioni come lo sviluppo di alcuni importanti fenomeni per la televisione italiana risalenti principalmente ai decenni '70

e '80. La riforma della Rai, la nascita delle tv commerciali, la fine del monopolio della televisione di Stato, la nascita dell'impero Fininvest: tappe che saranno approfondite nel corso della trattazione.

La difficoltà nel ragionare sulla rappresentazione della disabilità nella comunicazione deriva dal fatto che ciò necessita un confronto con una condizione umana che non ci appartiene ed evoca in noi sensazioni complesse e contrastanti. Chi in un periodo della propria esistenza sperimenta temporaneamente una forma più o meno grave di disabilità, ne conserva un ricordo di *eccezionalità esperienziale* che rende comunque complesso il confronto con coloro che vivono quotidianamente la scommessa esistenziale della normalità. Peraltro la cultura collettiva in cui siamo immersi oscilla continuamente tra la compulsiva rimozione del dolore e dei problemi e il morboso inabissamento in esso e non aiuta che ad assumere il giusto atteggiamento mentale.

Analizzare questo contesto a livello mediale significa anche e soprattutto analizzare il sottile confine che separa la sensibilizzazione dalla spettacolarizzazione: cinema e televisione introducono la disabilità in un contesto narrativo guidato da necessità economiche e commerciali, ma a fronte di una necessaria spettacolarizzazione forniscono ai diversabili un territorio in cui raccontarsi. Se questo sia un fattore positivo o negativo è difficile a dirsi; in questo lavoro cercheremo di mettere a disposizione i requisiti necessari per potersi costruire

un'opinione in merito, e analizzeremo le possibilità offerte da una nuova frontiera resa possibile dall'avvento della rete e dalla conseguente democratizzazione dell'informazione: la web tv

Parte prima

Cinema e sensibilizzazione,
una messa in scena diversa

Dopo un lungo periodo di diffidenza reciproca, quello tra cinema e handicap è divenuto un binomio piuttosto frequentato nella cultura degli ultimi vent'anni. Quali sono le motivazioni che hanno a lungo ostacolato il loro incontro e quali, al contrario, hanno favorito il potenziamento del loro rapporto? Partiamo da un inconfutabile assunto: *il cinema contribuisce a forgiare un immaginario*.

«In virtù del potenziamento nella durata della traccia fotografica, il cinema produce una "presenza" dei corpi che però deve fare i conti non tanto con l'attesa di realtà, ma col desiderio di una sua manipolazione nello spazio dell'immaginario»¹². Sullo schermo cinematografico, in altre parole, gli spettatori, non attendono la rappresentazione del corpo reale bensì quella del corpo ideale, che sia traccia del proprio desiderio, delle proprie più profonde pulsioni. La settima arte ha infatti creato nel nostro immaginario figure che nel corso degli anni hanno assunto la funzione di luoghi topici della rappresentazione del desiderio.

Uno dei luoghi più frequentati dal cinema e da tutte le arti figurative come il femminile, per esempio, non è pensabile senza evocare le figure mito di Marilyn Monroe, Audrey Hepburn e di tutte le altre abitanti dell'olimpo hollywoodiano. Non solo attrici, ma corpi prestati all'economia del desiderio; miti a cui si chiedeva di non vivere, di non abitare lo spazio, salve da qualsiasi insulto del tempo. Insopportabile

¹² G. Iannicelli a cura di, *Cinema ed Handicap, Schermi di solidarietà*, Cinecircoli Giovanili, 2002, p. 24

era scoprire le imperfezioni dell'età sul volto di quelle che apparivano come divinità: Greta Garbo sceglie la clausura dal mondo per preservare il proprio mito, Marilyn la morte, oltre il ricorso alla chirurgia estetica.

Lavorando per rappresentare le pulsioni profonde dell'immaginario, dunque, il cinema ha così dovuto proporre corpi per eccellenza, potenti e lontani da ogni imperfezione (si pensi ai vari "Maciste" e supereroi che da anni affollano gli schermi cinematografici). Nel contesto appena delineato appare chiaro che lo spazio destinato all'handicap sia assolutamente marginale; la disabilità al cinema rappresenta la disturbante incursione della realtà in un luogo riservato al sogno, al desiderio, alla finzione.

Un disabile al cinema è stato così a lungo ritenuto una presenza scomoda. Attraverso la potenza narrativa e i meccanismi di identificazione che ne derivano, il cinema porta lo spettatore a rivedersi ed immedesimarsi nei personaggi rappresentati sullo schermo, ma il mettersi nei panni di chi è fisicamente o mentalmente *diverso* può rappresentare uno schiaffo morale per tutti quegli inconsapevoli spettatori che vivono la rappresentazione cinematografica come il fantastico paese delle meraviglie. Per questi motivi dunque, il cinema ha opposto resistenza per decenni prima di aprire le porte ad argomenti scomodi e disturbanti come l'handicap.

Poi le cose sono cambiate e il cinema ha contribuito non poco a far conoscere e diffondere questo universo unico e straordinario. A partire da *Luci della città* (1931) di Charlie Chaplin e *Freaks* (1932) di Tod Browning, considerato uno dei capostipiti del cinema *diverso* e uno dei più grandi cult movies di sempre, interpretato solo da attori deformati e bloccato dalla censura per quasi cinquant'anni, i cineasti hanno

compreso che in effetti la rappresentazione del desiderio è più che mai centrale anche nei film che tematizzano la disabilità: redenzione, riscatto, rinascita, lotta per l'integrazione di quel corpo privato che progetta il suo essere sociale e combatte affinché possa trovare un piccolo spazio nel grande mondo. Lentamente Hollywood si accorge che poche cose sono tanto allettanti quanto la costruzione di storie sulla diversità. In essa si ritrovano infatti due fondamentali elementi dello spettacolo: la particolarità del caso, che rende la storia non comune e, di conseguenza, interessante e originale, e la possibilità di creare un trasporto emotivo nello spettatore.

Non c'è dubbio che il cinema possa assolvere anche un'importante compito etico: nel corso di una visione cinematografica tematizzante la disabilità, lo spettatore viene forzatamente condotto verso la rielaborazione della propria visione del diverso, rendendo più familiare ciò da cui nella quotidianità spesso si tende a fuggire. Come precedentemente accennato, infatti, il cinema ci costringe a entrare nei panni dell'altro e a coglierne le motivazioni umane e soggettive nonché le risorse morali che abitano persone certamente fuori dai canoni estetici ed intellettuali. Non dimentichiamo però che l'handicap incontra da sempre un certo grado di rimozione nelle coscienze e ciò risulta evidente non solo nel campo cinematografico bensì in tutta la società. Ecco perché il risultato dell'incontro tra cinema e disabilità conduce il più delle volte a film commoventi, spesso profondi, ma con la mediazione e il compromesso: utilizzo di attori famosi, storia spettacolare che deve piacere al pubblico, coronata da un immancabile happy ending.

Il cinema generalmente rappresenta, rende vivi e spettacolarizza aspetti drammatici ma in questo caso, affrontando temi complessi ed emotivamente

pregnanti, si moltiplicano i rischi di non centrare il corretto messaggio, ricadendo in stereotipi strappalacrime o patetici. La forza di alcuni film però, sembra dimostrare la buona sensibilità di certi autori ed una attenta conoscenza delle implicazioni psicologiche che le disabilità tendono a far emergere. Questo ha contribuito a far sì che nel corso degli anni il cinema sia divenuto uno dei luoghi principe della rappresentazione della disabilità (se non il luogo principe).

In questo contesto è possibile distinguere due tipologie fondamentali di film, aventi caratteristiche stilistiche e produttive differenti¹³. Da un lato le produzioni hollywoodiane che utilizzano attori famosi per trattare la disabilità in una cornice narrativa spettacolare¹⁴: produzioni indubbiamente lodevoli che restano però subordinate alla filosofia hollywoodiana che spinge il piede sull'acceleratore nella direzione della spettacolarizzazione. Dall'altro un secondo gruppo di film, ancora più coraggioso, che mette in scena disabili veri che interpretano se stessi, sempre però all'interno di una struttura di fiction¹⁵. Non l'attore che deve entrare nel film, ma il film che si piega al talento dell'interprete, con un finale aperto e non piegato alla necessità dell'happy end.

¹³ http://www.festivalcinemanuovo.eu/art_ita.htm

¹⁴ tra gli altri ricordiamo John Hurt in *Elephant Man* (1980), Dustin Hoffman in *Rain Man* (1988), Daniel Day-Lewis in *Il mio piede sinistro* (1989), Tom Hanks in *Forrest Gump* (1994), Sean Penn in *Mi Chiamo Sam* (2001) e molti altri

¹⁵ Si pensi a *Gabi Una Storia Vera* (1987) o a *L'ottavo giorno* (1996). In *Le chiavi di casa* (2004), il regista, Amelio, ha scelto il paraplegico Andrea Rossi per interpretare il ruolo del ragazzo protagonista Paolo, abbandonato dal padre subito dopo la sua nascita, cambiando la sceneggiatura e puntando a valorizzare l'estro del ragazzo nelle sue improvvisazioni sul set.

In questo lavoro concentreremo l'attenzione principalmente sulla prima categoria, affinché ci si possa muovere sul labile confine che separa sensibilizzazione e spettacolarizzazione.

1. Una rapida carrellata tra i film *diversi*

Passando in rassegna i vari titoli cinematografici che nel corso degli anni si sono occupati di disabilità, si può vedere come le prime opere trattassero soprattutto di handicap funzionali come cecità e mutismo, che meglio potevano aderire a storie melodrammatiche con spettacolare guarigione finale. Con il passare del tempo gli interessi si sono fatti più particolareggiati, toccando via via stati patologici più complessi o considerati tabù. Il tema della pazzia, quella della mostruosità; in pratica ciò che la società relegava nel chiuso di impenetrabili strutture. Con l'evolversi delle conoscenze scientifiche e soprattutto psicologiche si fa gradualmente strada l'idea che solo attraverso la conoscenza della diversità si possa poi avviare un vero processo di integrazione. Anche il cinema quindi sembra ampliare lo sguardo rivolgendosi a problematiche più mature, talvolta con intenti critici o di denuncia. Emergono così malattie nuove o drammaticamente attuali come l'anoressia, il ritardo mentale, la sclerosi.

Se gli anni '60 e '70 segnano un momento di attenzione sui grandi temi di denuncia in cui prendono corpo le lacerazioni della società rispetto ad alcuni cambiamenti¹⁶, sono gli anni '80 che vedono affermarsi in campo cinematografico

¹⁶ *Gli esclusi* (A Child Is Waiting, 1963, John Cassavetes), *I pugni in tasca* (1965, Marco Bellocchio), *Il ragazzo selvaggio* (L'enfant sauvage, 1970, François Truffaut), *Profumo di donna* (1974, Dino Risi),

opere sempre più mirate ed attente che riscuotono successo di pubblico e riconoscimenti¹⁷. Negli anni '90 alcuni autori sembrano ancora attenti ai problemi dell'handicap e creano storie incentrate su specifiche patologie o tratteggiano personaggi particolarmente incisivi¹⁸. Il terzo millennio si apre con opere piuttosto significative in cui il cinema indaga sull'emarginazione, sulla difficoltà di comunicare in quell'area del disagio, attraverso cui è possibile tentare di comprendere, come da un osservatorio sensibile, una realtà in continua trasformazione¹⁹.

2. Un'ipotesi di classificazione

Per una maggiore comprensione della tematica, appare ora necessario analizzare alcune delle più note opere cinematografiche che hanno permesso al grande pubblico di venire a contatto con la disabilità; ovviamente non è nostro obiettivo in questa sede quello di fornire un elenco esaustivo dei numerosi titoli sulla tematica, bensì approfondire l'argomento in oggetto e fornire possibili spunti per ulteriori

Qualcuno volò sul nido del cuculo (One Flew Over the Cuckoo's Nest, 1975, Miloš Forman), Tornando a casa (Coming home, 1978, Hal Ashby).

¹⁷ *Shining (The Shining, 1980, Stanley Kubrick), The Elephant Man (1980, David Lynch), Figli di un dio minore (Children of a Lesser God, 1986, Randa Haines), Rain man (1988, Barry Levinson), Nato il 4 luglio (Born on the Fourth of July, 1989, Oliver Stone).*

¹⁸ *Risvegli (Awakenings, 1990, Penny Marshall), Lezioni di piano (The Piano, 1993, Jane Campion), Il grande cocomero (1993, Francesca Archibugi), Forrest Gump (1994, Robert Zemeckis), Buon compleanno Mr. Grape (What's Eating Gilbert Grape, 1993, Lasse Hallström), L'ottavo giorno (Le huitième jour, 1996, Jaco van Dormael), Jack (1996, Francis Ford Coppola), Shine (1996, Scott Hicks).*

¹⁹ *Dancer in the dark (2000, Lars Von Trier), Memento (2000, Christopher Nolan), Il tempo dei cavalli ubriachi (Zamani barayé masti asbha, 2000, Bahman Ghobadi), Thomas in love (Thomas est amoureux, 2000, Pierre Paul Renders), Ti voglio bene Eugenio (2002, Francisco José Fernandez), Pauline & Paulette (2001, Lieven Debrauwer), A beautiful mind (2001, Ron Howard), Mare dentro (Mar adentro, 2004, Alejandro Amenábar)*

discussioni sul tema. Sono state scelte, dunque, opere significative che ben rappresentano il percorso del cinema in rapporto all'handicap, analizzate attraverso l'apporto critico di testi specifici, riviste, quotidiani e l'archivio-mediateca Ledha (*Lega per i diritti degli handicappati*) di Milano.

Per intraprendere questo percorso, prendiamo in prestito la classificazione delle opere cinematografiche legate alla disabilità realizzata dal *Centro nazionale di documentazione e analisi per l'infanzia e l'adolescenza* (www.minori.it)²⁰:

1. **Bambini e disabili, linguaggi in comune.** Quando i bambini diventano le uniche figure che riescono ad entrare in relazione con i diversamente abili e a trovare forme di condivisione, dialogo, comprensione reciproca.
2. **La sofferenza e la rabbia del sentirsi diversi.** L'handicap come un fattore sociale discriminante di fronte al quale il "diverso" non può nulla, se non soffrirne.
3. **Abili disabili.** Quando il talento, la sensibilità e la competenza sono l'essenza dei diversamente abili, e quando è possibile in qualche modo valorizzarli.
4. **Terapie fuori dal comune.** Quando i portatori di handicap vengono guariti o, almeno, maggiormente integrati nella società, grazie a terapie sperimentali, terapeuti eccentrici o dai metodi alternativi.
5. **Esempi per adulti fragili.** L'incontro con i disabili come momento formativo per gli adulti spesso pervasi da condizioni di fragilità, insicurezza o insensibilità.

²⁰ <http://www.minori.it/files/Filmografia.pdf>

6. **Ospedalizzazione.** Quando la malattia (mentale e non) o la terapia fanno il loro corso tra le corsie dei nosocomi o delle case di cura.

7. **Senza rete.** Quando il portatore di handicap (e la sua famiglia) è abbandonato dalle istituzioni ed emarginato dalla società e dove emergono solitudine e abbandono.

Questa classificazione, per quanto utile in questa sede, non opera una necessaria distinzione tra handicap fisici (motori e non motori) ed handicap mentali, che ovviamente necessitano di modalità narrative molto differenti in quanto conducono a problematicità talvolta opposte, che cercheremo di problematizzare nel corso della trattazione.

2.1 Bambini e disabili: linguaggi in comune

In questo gruppo rientrano quei titoli cinematografici in cui i bambini appaiono come i soli a riuscire ad instaurare un rapporto con i diversamente abili basato su comprensione reciproca e nuove forme di condivisione. In quest'ottica, dunque, scevro da qualsiasi preclusione culturale e imposizione sociale, l'infante si mostra capace di non cadere in quei facili stereotipi che accompagnano l'uomo nell'età adulta. Tra le opere che nascono a partire da questo assunto, concentriamo la nostra attenzione su *Mi chiamo Sam (I am Sam, 2001)* di Jessie Nelson.

***Mi chiamo Sam*, di Jessie Nelson, 2001**

Mi chiamo Sam è un film del 2001, ispirato ad una storia vera, diretto da Jessie Nelson, alla sua seconda prova come regista (dopo *Una moglie per papà* del 1994)²¹. Esso appare una ben studiata operazione cinematografica rivolta ad un pubblico prevalentemente a carattere familiare, che si colloca nell'ambito del genere sentimentale. All'interno della pellicola, la Nelson (anche autrice della sceneggiatura, a quattro mani con Kristine Johnson) esplora contemporaneamente due tematiche importanti quanto piuttosto ricorrenti nel genere melodrammatico e facili alla banalizzazione: l'handicap e la difficoltà nel gestire un rapporto genitore-figlio. L'esperienza di Sam è in quest'ottica esemplare, in quanto mette in luce quesiti sulla genitorialità che, solitamente, non vengono indagati perché sottintesi in una presunta normalità. Per una buona crescita il bambino necessita maggiormente di

²¹ Sam Dawson (Sean Penn) è un uomo con un handicap mentale che lo rende intellettivamente alla pari di un bimbo di sette anni; lavora come inserviente in un bar di Santa Monica, e ha una grande passione per i Beatles, dei quali conosce la discografia completa. Conduce una vita regolare e adatta alla sua minorazione mentale, fino al momento della nascita della figlia Lucy (Dakota Fanning), nata da una breve relazione con una donna senza fissa dimora; dopo avere messo al mondo la piccola però, la donna fugge, lasciando al solo Sam le grandi responsabilità derivanti dall'accudimento di una neonata. Malgrado le ovvie difficoltà, Sam cresce la bambina, attorniato dai suoi cari amici, (anch'essi disabili) e con l'aiuto dell'agorafobica vicina Annie (Dianne Wiest), madrina della piccola. Dopo che Sam è adescato da una prostituta in un locale, alcuni assistenti sociali iniziano ad interessarsi al suo caso. Lucy intanto cresce nell'amore del padre e si rivela una bambina dalle ottime capacità intellettive, pur accorgendosi di avere un padre diverso dagli altri bambini («Dio ha voluto che tu fossi così o è stato un incidente? Tu non sei come gli altri papà»). Con il suo ingresso nel mondo della scuola, tuttavia, l'insegnante e la psicologa dell'istituto iniziano a considerare il padre un ostacolo per lo sviluppo delle capacità cognitive della bambina; per questo propongono di togliere a Sam la patria potestà, contro la volontà di Lucy. Grazie all'appoggio degli amici, Sam capisce che per mantenere la custodia della figlia deve rivolgersi a un avvocato in grado di difenderlo dinanzi ad un giudice tutelare; si rivolge così a Rita (Michelle Pfeiffer), donna cinica che, per non sfigurare con i soci del suo studio legale, accetta di occuparsi del caso gratuitamente. Nel corso del tempo la disarmante sensibilità dell'uomo la porterà a prendere a cuore il suo caso e a mettere in gioco le sue migliori capacità professionali. Tuttavia la bambina viene affidata ad una coppia (Randy e il marito) che intende procedere per la richiesta di adozione. Sam, inizialmente scoraggiato, non si rassegna, va a vivere vicino a loro, andando spesso a far visita a Lucy. Compresa la profondità dell'indissolubile rapporto che lega la piccola al padre, Randy decide di non effettuare la domanda di adozione e di lasciarla tornare a casa del padre; Sam le offre così di essere la madre che Lucy non ha mai avuto.

una dimensione affettiva o intellettuale? Sam è colpevole nei confronti della piccola Lucy? E Rita, che a fronte di un forte successo professionale risulta incapace di stabilire un minimo contatto con il figlioletto? In breve: chi è davvero un buon genitore? Pur rischiando di cadere nella tautologia, rispondendo che non esistono genitori perfetti e dunque Sam potrebbe essere un padre né migliore né peggiore di tanti altri, il film riesce far sì che lo spettatore metta in discussione presunte verità acquisite e ruoli stabiliti.²²

Il film, comunque, mostrando come ingiusta la decisione di separare un genitore dal proprio figlio, a prescindere dal fatto che il genitore sia intellettualmente all'altezza del suo compito o meno, invita lo spettatore ad assumere il punto di vista di Sam: ciò che conta, apparentemente, è l'affetto (si ricordi la scena, molto crudele agli occhi dello spettatore, in cui Lucy viene forzatamente separata dall'amatissimo padre). Tuttavia lo spettatore sa anche che la legge deve essere al di sopra delle parti e che il diritto dei genitori di stare accanto ai propri figli non può prevaricare il diritto del bambino di essere sostenuto nel corso della sua crescita, tanto che, paradossalmente, il ruolo più convincente risulta essere quello dall'avvocato della controparte; un'eventuale vittoria in tribunale potrebbe scontrarsi con le future concrete esigenze della piccola. Per evitare di dare una risposta precisa, il finale del film non contempla il giorno del verdetto, si ferma al giorno precedente, in cui la

²² Ad un'attenta analisi, in effetti, tutti i rapporti genitore-figlio trattati nel film sono rappresentati come complessi: il padre di Sam, ha abbandonato la famiglia quando lui era piccolo; si intuisce che il padre di Annie è stato la causa del trauma della figlia, che l'ha portata ad essere agorafobica; il figlio della psicologa della scuola di Lucy muore per overdose con grandi sensi di colpa da parte della madre; i clienti di Rita litigano perché si accusano vicendevolmente del fallimento educativo del figlio; la stessa Rita, dedita alla carriera, trascura il piccolo figlio lasciandolo spesso abbandonato a sé stesso.

madre adottiva di Lucy, Randy, si rassegna al fatto di non poter dare alla piccola l'amore che lei ricerca solo dal padre. L'uomo, dal canto suo, consapevole dei suoi limiti, ammette di aver sempre desiderato per la figlia una madre che potesse dare un sostegno alla sua bambina. La soluzione più ragionevole, sembra essere dunque quella di promuovere una autentica collaborazione tra le parti per l'unico bene che deve essere salvaguardato cioè quello della bambina²³.

Altro interessante spunto di riflessione: il linguaggio utilizzato da Sam e dai suoi amici (uno degli attori è affetto dalla sindrome di Down) è semplice, non articolato, riflette pensieri lineari e descrive le cose con semplicità, senza bugie (in quanto esse necessitano di una certa capacità intellettuale). È interessante, a questo proposito, la scena in cui Rita cerca di insegnare a Sam come "ritoccare" la verità: la donna non dice quasi mai ciò che realmente pensa e mostra una cosciente arte nel manipolare la verità sia con i suoi familiari che con i colleghi.

Come già accennato, *Mi chiamo Sam* si ispira a una storia vera, a ciò che realmente è accaduto e giunto alle orecchie di una delle sceneggiatrici. Per rendere tutto più che plausibile, prima della stesura del copione e della storia in genere, le sceneggiatrici hanno effettuato accurate ricerche per trovare un'associazione che potesse supportare gli attori nell'interpretazione dei loro ruoli: Johnson e Nelson, inoltre, per fare in modo che Penn avesse un punto di riferimento si sono rivolte alla

²³ Sebbene i motivi della separazione siano diversi (sociali e non legati alla disabilità), *Mi chiamo Sam* richiama alla mente un illustre predecessore: *Il monello* (*The Kid*, 1921, Charlie Chaplin), in cui un vagabondo si ritrova a crescere da solo un piccolo neonato abbandonato, fino a che, dopo varie vicissitudini, il bambino può finalmente iniziare a vivere con la propria madre naturale, divenuta una ricca attrice, insieme allo stesso Charlot.

struttura filantropica L.A.GOAL²⁴, organizzazione no-profit che si occupa di adulti con handicap nello sviluppo mentale e cognitivo e offre ai suoi pazienti corsi di formazione che permettano loro di inserirsi più facilmente nel mondo del lavoro e più generalmente in tutte le attività sociali.

Il film è stato generalmente bene accolto da pubblico e critica, anche se a differenza di alcuni suoi predecessori che trattano la medesima tematica, non è riuscito a conquistare alcuna ambita statuetta degli Oscar. Lo stesso Sean Penn, candidato come Migliore Attore, non riuscì a vincere il premio, a differenza di illustri colleghi che si sono calati nei panni di un portatore di handicap (tra gli altri Daniel Day Lewis, Dustin Hoffman, Tom Hanks), malgrado la maliziosa previsione di Lietta Tornabuoni de *La Stampa*: «Sean Penn è candidato all'Oscar per il migliore attore, e magari lo vince. Non tanto perché sia bravo come è, quanto perché interpreta un ritardato mentale e si conosce l'equivalenza hollywoodiana per i malati»²⁵.

Sicuramente *Mi chiamo Sam* si inserisce all'interno di un contesto che necessita un riscontro commerciale e questo lo porta talvolta a incespicare nel pietismo e nella spettacolarizzazione. «Non é facile entrare nel mondo di *Mi chiamo Sam*. Anzi: é doloroso, spiazzante. (...) Ma la sagacia, l'astuzia, la bellezza del film sta proprio nel metterti di fronte alle scelte suddette; nel costringerti a chiederti "cosa farei, io, se fossi al posto di Sam, della figlia di Sam, dell'avvocato di Sam o di coloro che debbono decidere se Sam ha o non ha il diritto di vivere con la sua bambina? (...) Se cascate nel film, non ne uscirete più: farete il tifo per Sam e sognerete di portarvelo a

²⁴ <http://www.lagoal.org/>

²⁵ L. Tornabuoni, *Mi chiamo Sam*, in "La Stampa" del 22 Marzo 2002

casa. L'esito è come sempre, ambiguo: Hollywood spettacolarizza l'handicap ma gli dà anche visibilità»²⁶ afferma Alberto Crespi de *l'Unità*. Senza dubbio infatti questo film, più di altri, mette in scena un mondo piuttosto stereotipato dove si ritrovano ad interagire un tenero disabile, una cinica avvocatessa dalla vita tutta lavoro e niente svago, una sensibilissima e straordinariamente intelligente (forse un po' troppo) bambina, che nel corso dell'audiovisivo vedranno cambiare il proprio atteggiamento: ecco dunque che Sam riesce ad acquistare, grazie all'avvocatessa, una matura autonomia rispetto al suo gruppo di amici, e Rita, conquistata dalla purezza del suo assistito, si spoglia pian piano dell'arrivismo che la imprigiona, riavvicinandosi ai propri sentimenti e a quelli del figlio trascurato (il trucco e i vestiti dell'attrice mettono bene in luce questo sviluppo: prima visibilmente truccata e stretta in abiti dal taglio maschile, poi acqua e sapone con vestiti che ne esaltano la femminilità).

In maniera sibillina Roberto Nepoti de *La Repubblica* afferma: «Non saremo certo noi a dire che, a far piangere così, ci vuole poco; o che, quanto più gli occhi ti diventano lucidi, tanto più ti arrabbi con chi ti sta estorcendo emozioni a comando. Né saremo noi a sostenere - quando mai? - che Sean Penn abbia scelto consapevolmente, in vista degli Oscar, il tipo di parte da minorato sublime a cui i distributori di statuette pare non sappiano resistere»²⁷.

Malgrado questo, la pellicola risulta una riuscita fusione di commedia e melodramma, e quand'anche si cada alquanto nella spettacolarizzazione, non sempre motivata da necessità narrative, la costruzione del racconto risulta così sapiente da

²⁶ A. Crespi, *L'handicap, i Beatles & Hollywood «Io mi chiamo Sam» con Sean Penn: in bilico tra astuzia, bellezza e dolore*, in "L'Unità" del 15 Marzo 2002, p.23 sezione *Spettacoli*

²⁷ R. Nepoti, *Penn, l'amore supera i confini dell'handicap*, in "La Repubblica" del 17 Marzo 2002

farsi perdonare qualche caduta di stile. Del resto affrontare questa tematica senza essere tacciati di spettacolarizzare l'assunto è pressoché impossibile, considerando che la messa in scena del disagio porta necessariamente con sé la messa in scena della sfera emotiva. Questo sembrano pensare Fabio Ferzetti de *Il Messaggero*: «Arte o furbizia, a *Mi chiamo Sam* non si resiste»²⁸ e Francesco Villabruna, responsabile della mediateca Ledha di Milano: «*Mi chiamo Sam* è un film che arriva molto. La nostra associazione l'ha più volte utilizzato nelle attività di formazione chiamate *Incontri e Visioni*, in cui si affrontano diversi temi in seguito alla visione di film, grazie alla presenza di alcune testimonianze. In questo contesto *Mi chiamo Sam* ha permesso di discutere del desiderio di maternità e di paternità dei disabili; ad integrare la visione sono state invitate due persone, disabili motorie, che hanno avuto una figlia. Il desiderio di divenire genitori è molto forte anche in persone che hanno disabilità e questo film aiuta molto a sensibilizzare nei confronti di questa problematica. Il film è ben strutturato e ben recitato, uno di quelli che più funziona tra i film hollywoodiani»²⁹.

2.2 La sofferenza e la rabbia del sentirsi diversi

In questa categoria rientrano quei film in cui l'handicap diventa motivo di discriminazione; al *diverso* non resta altro che soffrire della sua condizione, come accade in *The elephant man* di David Lynch.

²⁸ F. Ferzetti, *Mi chiamo Sam, l'handicap e Sean Penn*, in "Il Messaggero" del 15 marzo 2002

²⁹ Vedi appendice per l'intervista completa

The elephant man, di David Lynch, 1980

*The Elephant Man*³⁰ è il secondo film di David Lynch, candidato a sette premi Oscar, dei quali tuttavia non ne vinse alcuno. Esso è tratto dalla storia vera di Joseph Merrick, nato a Leicester nel 1862 e morto a Londra nel 1890, affetto da una malattia genetica, la neurofibromatosi, di cui si parla nell'opera *The Elephant Man: A Study in Human Dignity* scritto da sir Frederick Treves. Quest'opera, che pure conserva in ogni inquadratura l'amara visione di Lynch e la sua predilezione per un mondo di freaks, fu il suo tentativo di avvicinarsi al cinema tradizionale, riletto secondo la visione nera cara al regista³¹.

³⁰ Il film si apre con la scoperta di John Merrick (John Hurt) da parte del Dottor Frederick Treves (Anthony Hopkins) durante uno spettacolo di strada gestito dal malvagio signor Bytes. Merrick presenta numerose deformazioni in gran parte del corpo, soprattutto nel capo, tanto da essere soprannominato The Elephant Man. Bytes si ritiene il proprietario di Merrick, tanto che vuol essere pagato per cederlo per scopi medici al Dr. Treves, il quale giunge in aiuto dell'uomo e lo conduce con sé in ospedale per tenerlo in cura e se possibile aiutarlo. In ospedale regna un'atmosfera di discriminazione nei suoi confronti; l'uomo viene messo in una stanza di quarantena, dove è seguito dalla capo-infermiere. Con il passare dei giorni, Merrick rivela la propria cultura e il carattere sensibile e sofisticato di cui è dotato, e che nascondeva per non essere ulteriormente maltrattato da Bytes. Il caso di Merrick giunge sino alla corte della Regina Vittoria, la quale apre un fondo monetario per permettere di dare adeguate cure all'uomo.

Dopo questi episodi, John viene contattato dalla nota attrice teatrale Miss Kendall, la quale desidera fortemente fare la sua conoscenza: la visita dell'attrice all'uomo ottiene ampio eco in tutto il paese e molti rappresentanti dell'alta borghesia esprimono il desiderio di conoscere Merrick.

Nel frattempo il guardiano dell'ospedale inizia segretamente a fare visitare a prostitute e alcolizzati la stanza del "mostro"; una notte anche Bytes entra nella camera per vedere la sua ex-proprietà e lo rapisce, prima di fuggire nell'Europa continentale, dove torna ad esibirlo in circhi e fiere. Il protrarsi dei maltrattamenti rende Merrick debole e impotente, tanto che diventa inservibile per il suo padrone, che, infuriato, rinchiude Merrick in una gabbia con l'intenzione di farlo morire. Tuttavia un gigante e un gruppo di nani lo aiutano a fuggire; gli procurano dei vestiti e del denaro per imbarcarlo sul primo piroscafo diretto a Londra.

Arrivato nella capitale inglese si incappuccia come d'abitudine, e viene ricoverato in ospedale, dove i dottori comprendono che è prossimo alla morte. Una sera, John viene invitato dalla signora Kendall ad uno spettacolo teatrale, dove viene calorosamente accolto dal pubblico presente. Finito lo spettacolo e tornato in ospedale, Merrick ringrazia Treves per tutto ciò che ha fatto per lui, chiamandolo più volte "amico". Finita la conversazione con Treves, Merrick si sdraia supino sul letto. L'uomo sa che tale posizione di riposo, uguale a quella degli esseri "normali", gli avrebbe provocato la morte per soffocamento; oramai deciso, muore nella serenità e nella pace che ha sempre desiderato. Nell'ultima scena si intravede la madre di John accoglierlo nell'infinito dell'universo.

³¹ I. Bignardi, *Il declino dell'impero americano, 50 registi, 101 film*, 1996, Feltrinelli Editore, Milano, p.150

«La terribile avventura di John Merrick, affetto sin dalla nascita da una maligna forma di fibromatosi che gli aveva ricoperto il corpo di scaglie e di sacche orride a vedersi e gli aveva modificato la struttura ossea sino a renderlo un mostro disgustoso, finisce con l'acquistare un sapore di terribile naturalezza, di quasi automatica "crudeltà"»³². Indubbiamente il film conduce lo spettatore a provare un forte disagio, esasperato dal voyeurismo a cui la sapiente regia di Lynch costringe. Lo spettatore viene posto di fronte ad uno specchio, in cui gli atteggiamenti dei protagonisti si riflettono con i propri; l'aspetto devastato di Merrick diviene infatti l'espressione metaforica dello sforzo che ognuno attua sulla propria persona nel disperato tentativo di mostrare ciò che è veramente. Una battaglia da cui spesso si esce sconfitti, e che conduce ad un inesorabile completamento del processo di snaturamento che, in questo caso, porta John a lasciarsi morire.

L'opera mette in luce le due opposte esistenze di quello che viene sadicamente appellato uomo elefante; la prima, una vita di umiliazioni e maltrattamenti ad opera del perfido signor Bytes, in cui John, come un animale in gabbia, viene esposto al pubblico al solo fine di creare stupore, facendo sì che la sua deformità divenga mezzo di speculazione. La seconda, al contrario, apparentemente piena di comprensione, tranquillità e amore da parte del Dottor Treves e del personale dell'ospedale; il povero John è in perenne ricerca di quell'affetto che nessuno gli ha mai concesso e in questo contesto ciò che viene lui offerto da Treves è assolutamente inaspettato. Rimane tuttavia il fatto che tutto ciò che è donato a John risulta non scaturito da un puro sentimento d'amore, bensì da una sorta di compassione, di

³² G. Iannicelli a cura di, *Cinema ed Handicap, Schermi di solidarietà*, p. 85

beneficenza non gratuita, che mira per lo più a purificare l'animo di chi la attua attraverso un gesto di carità. La tentazione è quella di cadere nel voyeurismo scienziato o nello sfruttamento carrieristico o ancora nel perbenismo pseudocaritatevole, nella carità pelosa, con cui la borghesia inglese frequenta il *mostro* per assolversi da latenti sensi di colpa³³ (il regista infatti denuncia anche le abiezioni del calcolo mercantile e la disumanità di certi lavori industriali³⁴, su cui la società vittoriana si regge), che si scontra con una simpateticità genuina.

La morte di John può a tutti gli effetti essere considerata un suicidio; per riuscire a dormire come una persona "normale" (il fanciullo raffigurato nel quadretto della sua stanza) John appoggia la testa al cuscino, consapevole del fatto che questo lo condurrà alla morte, proprio nel giorno in cui, in fondo, ha conosciuto la felicità poichè è stato considerato un uomo, ha passato una bellissima giornata tra i suoi simili che per la prima volta non lo hanno guardato come un mostro. Tuttavia la sua accettazione da parte degli altri si palesa come assolutamente finzionale; per esempio, la signora Kendal, famosa attrice teatrale, trova interessante John perché stufa dei tè con gli aristocratici. Allo stesso modo, l'encomiabile decisione di mettere in scena uno spettacolo in onore di John, scaturisce esclusivamente dalla notizia della sua imminente morte, visto l'aggravarsi delle sue condizioni di salute.

Perché il pubblico applaude? Perché considera John un uomo o perché la Kendal applaude per prima? L'amaro finale potrebbe racchiudere proprio questo: morire in

³³ P. Cattorini, *Bioetica e cinema, Racconti di malattia e dilemmi morali*, 2006, Franco Angeli, Milano, p.115

³⁴ Lo stesso ospedale, il London Hospital, viene amministrato come una azienda che deve continuare a funzionare a pieno regime. Non c'è tempo per le assistenze difficili e peggio ancora per gli inguaribili, gli aborti di natura come Merrick. Memorabile in tal senso la conversazione del presidente Carl Gomm.

fondo appare l'unica soluzione. Solo nella morte siamo tutti veramente uguali, sebbene Lynch si premuri di destabilizzare anche questa considerazione, chiudendo il film con una frase, per certi aspetti, inquietante: «Niente può morire». John Merrick muore nell'illusione di essere stato accettato come uomo. La sua consapevolezza, espressa nel suicidio, sta proprio in questo: scegliere di conservare come reale ciò che, forse, egli stesso percepisce come finzione, con il desiderio di imprimerlo come suo ultimo ricordo. Scegliere di morire in abito da sera, circondato dagli applausi, piuttosto che aspettare qualcuno che si affacci alla finestra, ancora una volta, per ammirare il mostro.

John si fa carico dei pregiudizi di un'avvilente società al cui orizzonte non si intravede alcun segnale di speranza, in cui i pregiudizi sono radicati ad ogni livello sociale, in cui i perbenisti borghesi dell'età vittoriana tendono al paternalismo nei confronti di tutto ciò che ritengono al di sotto.

Se prendiamo in considerazione solo il punto di vista di Merrick, un uomo che ha paura di far paura, le sue sensazioni, emozioni, il film risulta piuttosto semplice, lineare; un uomo disagiato impara lentamente ad accettarsi, aiutato da un medico in particolare, l'unico a dargli credibilità, fino ad arrivare ad affacciarsi ad una vita sociale a lungo sognata e a trovare, almeno apparentemente, la serenità, prima di lasciarsi morire. È felice, lui stesso lo dice. Ma il film non è tutto qui. La regia, molto astutamente, mescola le carte e ci propone l'altro lato della questione; l'aborto della natura, come più volte Merrick viene definito, viene sfruttato persino dal medico che sfodera sorrisi di facciata e che fa visite di comodo solo per farsi vedere generoso e di nobili intenti. Questo è il dubbio perenne che Lynch insinua nello spettatore. Nella

scena della riconciliazione con la vita pubblica, Lynch porta John a teatro, luogo della finzione per eccellenza (con una standing ovation finale per il protagonista, che lascia per lo meno perplessi). Merrick appare felice, ma in fondo egli continua a vivere in una stanza che è una gabbia, sicuramente più lussuosa e confortevole del buco a cui era costretto precedentemente, ma pur sempre una gabbia dove nobili signori, con i loro grandi sorrisi vanno fargli visita, forse per comparire sul giornale, il giorno successivo. Esempio da questo punto di vista il colloquio che il dottor Treves ha con l'infermiera che si occupa di Merrick, la quale senza mezzi termini accusa l'uomo di utilizzare John come fenomeno da circo: «Se volesse la mia opinione, lei gli sta facendo dare spettacolo», afferma, paragonandolo indirettamente ma non velatamente al signor Bytes. Treves reagisce stizzito a questo ammonimento, salvo poi domandarsi se l'infermiera possa aver ragione: «Sono un uomo buono o sono un uomo cattivo?» si chiede.

Da questo punto di vista *The Elephant Man* può essere ritenuto esemplificativo nel contesto cinema e handicap, e soprattutto nel tracciare quel confine tra sensibilizzazione e spettacolarizzazione che tanto ci interessa; la spettacolarizzazione di gran parte dei film hollywoodiani può essere paragonata all'azione operata da Treves nei confronti di Merrick. Un film tematizzante la disabilità pone indubbiamente l'attenzione pubblica sull'argomento ed effettivamente conduce a porsi delle domande che rimarrebbero altrimenti inesprese; tuttavia nel momento in cui l'alterità viene spettacolarizzata, in cui si ricerca la lacrima dello spettatore, è difficile operare un'azione di sensibilizzazione, poiché il disabile verrà sempre osservato attraverso il filtro della pietà, e dunque inevitabilmente visto, ancora una

volta, come diverso. E questo non può portare ad un'effettiva accettazione della diversità nella società.

Tuttavia, in *The Elephant Man* Lynch porta lo spettatore ad identificarsi con lo stigmatizzato. L'aspetto inquietante di questa operazione è che, se gli spettatori non possono fare a meno di empatizzare e di commuoversi per le vicende del protagonista, al tempo stesso il regista non fa niente per sminuire visivamente la sua ripugnanza fisica³⁵. Gli espedienti che l'Uomo Elefante adotta per sopravvivere, il sostegno che gli viene da chi comprende la sua situazione, il rifiuto e la degradazione a cui viene sottoposto, anche se portati a un livello estremo, possono essere catarticamente vissuti dal pubblico perché tutti abbiamo sperimentato quanto sia difficile essere all'altezza delle aspettative della società, offrire una rappresentazione idealizzata di noi stessi. E quindi tutti conosciamo la facilità con cui si può essere esclusi e diventare portatori di uno *stigma*. Il film mostra chiaramente come lo stigma non sia qualcosa di intrinsecamente inerente alla persona ma sia invece il risultato di una costruzione convenzionale, e che la differenza tra il *freak* e il normale è in realtà molto più tenue di quanto si possa ritenere. La facilità con cui ci si identifica con il protagonista deforme dimostra che chiunque può comprendere il suo punto di vista perché chiunque è potenzialmente stigmatizzabile³⁶.

Queste considerazioni sono confermate particolarmente da una delle ultime sequenze in cui Merrick assiste estasiato alla rappresentazione teatrale e il suo

³⁵ Atteggiamento notevolmente diverso, per esempio, da quello della Disney che nella rappresentazione a disegni animati del gobbo di Notre Dame ha cercato di addolcirne i tratti per renderlo così adeguato a canoni estetici socialmente accettati.

³⁶ R. Perrotta a cura di, *Un cuore di farfalla, Studi su disabilità fisica e stigma*, 2009, Franco Angeli, Milano, p.396

mondo immaginario viene esteriorizzato ed è vissuto dagli spettatori: una scena girata adottando un inquadratura in soggettiva³⁷ che permette al pubblico di guardare con gli occhi di Merrick. Si ha qui la completa identificazione con il *freak*: «Merrick, che nel corso di tutto il film è stato l'oggetto dello sguardo degli altri si appropria dello sguardo e offre allo spettatore l'immagine della propria visione»³⁸.

2.3 Abili disabili

In questa categoria ritroviamo film in cui i diversamente abili sono portatori di un particolare talento, una sensibilità che gli permette di occupare un ruolo di rilievo nella società, superando la propria diversità.

Tra le numerose opere che affrontano questo argomento, si è scelto di concentrare la propria attenzione su due titoli molto differenti tra loro, in quanto l'uno tematizza una disabilità fisica, l'altro mentale: *Il mio piede sinistro*, storia di un uomo quasi completamente paralizzato ed *Un angelo alla mia tavola*, che affronta invece la vicenda della famosa poetessa Janet Frame, a lungo ritenuta schizofrenica.

³⁷ Nella soggettiva quanto appare sullo schermo coincide con quanto il personaggio vede, sente, apprende, immagina: lo spettatori si trova così a passare per i suoi occhi, la sua mente, le sue opinioni o credenze. (F.Casetti, F.di Chio, *Analisi del film*, 1990, *Analisi del film*, Bompiani, Milano, p.247)

³⁸ R. Caccia, *David Lynch*, 1993, Il Castoro, Milano, p.44

***Il mio piede sinistro*, Jim Sheridan, 1989**

Il mio piede sinistro è l'opera prima del regista irlandese dai trascorsi teatrali Jim Sheridan. L'opera, costruita su una serie di flashback, è tratta dall'omonimo libro che racconta la vita dello scrittore e pittore irlandese Christy Brown (1932-1981), nato con una paralisi cerebrale che lo costringe, almeno dalle previsioni, ad una vita più vegetale che umana: l'unica parte del corpo di cui possiede ogni funzione è il piede sinistro.³⁹ Quella narrata dal lungometraggio è dunque una vicenda di speranza che diviene vittoria della forza espressiva sulla patologia, dell'uomo sul proprio destino.

Nella trama non risultano minimamente rintracciabili la spettacolarizzazione e il ricatto sentimentale spesso presenti in opere di questo genere: «Chi si aspetta gli effettismi o i pietismi, meglio si ricreda subito e segua piuttosto come si possa rappresentare il calvario fisico e caratteriale di un'infermità e insieme il suo vittorioso risvolto morale»⁴⁰. Al contrario, per non cadere in un facile quanto grottesco pietismo e in uno stato permanentemente commotivo, Sheridan lascia ampio spazio alla visione delle numerosi asperità caratteriali del protagonista, ipertrofizzando il suo nervosismo e i suoi

³⁹ Christy (Daniel Day Lewis, premio Oscar come migliore attore protagonista) nasce nell'Irlanda degli anni '30 in una numerosa famiglia operaia e cattolica. È il tredicesimo e ultimo figlio; il padre è un buono ma iroso frequentatore di pub e dedica completamente la propria esistenza all'educazione dei figli. Il bambino, tetraplegico dalla nascita, sembra non avere speranze: menomato dalla malattia e creduto ritardato mentale dai suoi stessi familiari, durante l'infanzia è costretto ad arrancare sul pavimento per l'impossibilità economica della famiglia di comprargli una sedia a rotelle. Ma un giorno riesce a scrivere qualcosa tenendo un gesso fra le dita del piede sinistro. E grazie a quest'ultimo elemento che il protagonista potrà iniziare a comunicare con il mondo: cominciando dallo scrivere la parola mother per terra, egli proseguirà con il dipingere quadri, poi esposti in una mostra a lui dedicata, fino a divenire poeta e scrittore. Nel corso di tale percorso sono molte le figure che interagiscono con lui permettendogli di crescere: in primis la stupenda figura della madre, fino ad arrivare alla dottoressa Eileen Cole, che aiuta Christy a fare grandi progressi nel modo di esprimersi, dandogli però anche delle illusioni sentimentali. Christy giunge così a scrivere la sua autobiografia, che viene pubblicata: entusiasta di questo libro, l'infermiera Mary Carr, conosciuta in occasione della presentazione del libro in una manifestazione per disabili, accetta di sposarlo.

⁴⁰ P.Pruzzo, *Il mio piede sinistro*, in "Il Secolo XIX" del 24 Marzo 1990, p.23

scatti d'ira (che lo rendono così simile al padre, agli occhi dell'amata madre), le sue frustrazioni e la sua impotenza. In questo compito è aiutato dall'ottima interpretazione di Daniel Day Lewis, il quale, per un migliore risultato, decise di stare a stretto contatto con alcuni celebrosi, studiandone gli atteggiamenti; egli pretese inoltre di essere trasportato sulla sua sedia a rotelle durante tutta la durata delle riprese, affinché divenisse un'autentica estensione del suo corpo⁴¹.

Nei film dedicati all'handicap, spesso si parla di una melensa lotta del protagonista che combatte da solo contro discriminazioni, ignoranza e mediocrità. Ne *Il mio piede sinistro*, Christy non fa nulla di tutto ciò; lui la battaglia con la vita l'ha già persa e non vuole fare ricorsi per una sentenza già scritta. Christy fuma, beve whisky e i suoi unici alleati sono famiglia, lettura e pittura. Una metafora di come ognuno di noi è comunque menomato ed è inutile combattere contro ciò che non lascia possibilità alcuna di vittoria. Egli troverà una redenzione nell'arte che lo renderà vivo pur senza troppi salti di gioia o fieri proclami di rivalsa.

Il piede sinistro è l'arma che Christy decide di sfoderare contro l'infamia del destino. Un'arma che non servirà a commiserarsi per avere accettazione e rivalsa, ma che verrà usata come penna e pennello, creando, inventando e producendo ciò che lo coronerà eroe. Triste ma sempre e comunque vincente.

Christy è un uomo che si sente tale, e rimprovera tutti coloro che lo trattano come fosse un bambino; «non sei mio padre», «non sei mia madre» sono frasi da lui spesso ripetute nel corso dell'opera. Anche quando la dottoressa Cole lo farà ricoverare nell'ospedale in cui lavora, egli chiederà l'immediato ritorno a casa: «Non sono un

⁴¹ <http://www.mymovies.it/cinemanews/2008/2907/>

bambino», dice, riferendosi al fatto che nell'ospedale erano principalmente i bambini ad essere ricoverati.

Sarà proprio con la dottoressa Cole che Christy sperimenterà l'amore e con esso l'ennesima delusione causata dalla sua condizione di impotenza; molto interessante è la scena della reazione dell'innamorato deluso dalla dottoressa Cole, dopo aver appreso la notizia del suo imminente matrimonio, attorno a un tavolo da bar. La scena è condotta magistralmente e con sapienti movimenti di macchina: all'annuncio del matrimonio con il gallerista, la reazione di Christy è prima contenuta (un «congratulations» scandito in maniera perfetta nonostante gli impedimenti della paralisi), per poi esplodere nella feroce ubriacatura lasciata fuoricampo mentre la camera ruota a semicerchio sulle facce terrorizzate degli invitati. Lo scrittore reagisce così perché comprende che il tipo d'amore che gli è stato dichiarato fino a quel momento è monco, menomato, disabile. È privo della componente sessuale, e quindi più vicino all'amore che ha da sempre circondato l'uomo dalla sua nascita (l'amore della madre, della sorella e perfino, a modo suo, del padre).

Molto differente sarà invece la rappresentazione dell'amore con l'infermiera Mary, che si sviluppa sin troppo rapidamente. Mary viene rappresentata come una donna colpita dalla sensibilità artistica di Christy, e affascinata dal suo genio creativo. Fino ad arrivare al primo appuntamento tra i due e alla scritta finale: «Christy Brown married Mary Carr on the 5th October, 1972». Qui il film si conclude; happy end, dunque, come nella migliore tradizione hollywoodiana. Nessun accenno alla morte per soffocamento di Christy avvenuta nove anni dopo, e di cui la famiglia dello scrittore ha ritenuto

responsabile la stessa Mary, accusata tra l'altro di essere una prostituta alcolizzata (come si legge nell'opera: *Christy Brown - The Life that Inspired My Left Foot*)⁴².

Probabilmente questo film si spinge fin troppo in là nella rappresentazione della disabilità, costringendo lo spettatore ad immedesimarsi con Christy, e dunque un finale gioioso è ritenuto come il miglior modo per gratificare lo spettatore; del resto non bisogna dimenticare che nel Regno Unito il film fu vietato ai minori di 15 anni, e ai minori di 18 negli Stati Uniti.

Interessante è, in ultima analisi, riportare la parte del libro scritta da Christy che il regista decide di far leggere al presentatore della serata di beneficenza a cui Christy viene invitato: «Non sarebbe vero dire che io oggi non sono più solo. Sono riuscito ad acquistare una coscienza di me e riesco a farmi capire dalla gente di tante parti del mondo. Questo è qualcosa che vorremmo tutti, menomati o no. Eppure, come qualsiasi altra persona sono cosciente del mio isolamento, persino in mezzo alla gente e spesso mi capita di perdere la speranza di essere veramente in grado di comunicare con gli altri». Nemmeno chi ha il pieno possesso delle sue facoltà e della sua parola, sembra dire il regista, spesso è in grado di rapportarsi e comunicare con chi gli sta intorno; in questo, dunque, Christy non è poi così diverso da ciò che etichettiamo come “normale”.

⁴² Georgina Hambleton, *Christy Brown - The Life that Inspired My Left Foot*, Mainstream Pub, 2007

Un angelo alla mia tavola, Jane Campion 1990

Un angelo alla mia tavola è un film di Jane Campion, del 1990, che tratta la vita della nota scrittrice neozelandese Janet Frame. Nato come biografia per la tv, diviso in tre parti, viene successivamente ridotto di cinquanta minuti per il grande schermo⁴³.

Lietta Tornabuoni afferma: «Quella massima ovvietà che è di solito una biografia televisiva d'artista vivente, sottoposta all'autorizzazione, ai controlli e alle intrusioni della protagonista, diventa un bel film schizofrenico»⁴⁴. Nel costruire l'itinerario esistenziale di questo personaggio, la Campion ha scelto infatti di trasmetterne l'eccezionalità attraverso un procedere narrativo più aggiuntivo che consequenziale, in

⁴³ Janet, appartenente ad una numerosa e povera famiglia di contadini della Nuova Zelanda, è una bambina dai folli capelli rossi e ricci, in sovrappeso, timida e impacciata che sin dalla tenera età si diletta leggendo, raccontando storie e scrivendo poesie. Cresce in una famiglia sconvolta dalle continue crisi di epilessia del figlio Bruddie, e così povera da non poter permettere un letto a tutti i suoi componenti (lei con le sue tre sorelle dormono strette in un solo letto). Qualche anno dopo alcune sue poesie vengono pubblicate, mentre la giovane continua a studiare con diligenza per raggiungere i corsi superiori. Dopo la tragica scomparsa della sorella Myrtle, annegata mentre faceva un bagno nel fiume, Janet e la sorella Isabel vanno a vivere in casa di una zia ma dopo poco vengono scacciate per aver rubato dei cioccolatini. Intanto Janet continua gli studi per diventare insegnante, ma per poter professare deve subire un'ispezione; in questa circostanza, intimidita, si paralizza di fronte alla lavagna, prima di fuggire, piangendo, abbandonando così gli studi da maestra. Inizia dunque a lavorare come sguattera in una mensa, mentre parallelamente continua a frequentare l'università, dove il suo professore, John Forrest, si mostra molto interessato al suo talento e loda con entusiasmo i suoi scritti. Dopo un maldestro tentativo di suicidio, Janet viene ricoverata per "riposare" in ospedale; finisce così rinchiusa in manicomio, dove, dichiarata schizofrenica, resta otto anni durante i quali viene sottoposta a più di duecento elettroshock. La pubblicazione di un suo libro le procura un premio letterario che la salva dalla lobotomia, cui stava per essere sottoposta, con il consenso della famiglia. Uscita dal manicomio, la scrittrice va a vivere dalla sorella June, ormai moglie e madre. Poco tempo dopo Frank, anziano e famoso scrittore, le offre un alloggio in campagna dove può scrivere lontana dall'ingombrante periferia cittadina. La pubblicazione di un altro suo libro le fa ottenere una borsa di studio per l'estero. Così Janet parte per Londra, dove conosce Patrick, che s'interessa a lei; in seguito raggiunge la Spagna e si stabilisce a Ibiza, innamorandosi per la prima volta di Bernard, giovane poeta americano. Dopo una breve relazione, l'americano riparte; la donna si trova nuovamente sola, ad affrontare una gravidanza, ma, tornata a Londra, perde il bambino. Più tardi, respinta come infermiera a causa del suo passato ricovero in manicomio, la donna sente riaffiorare le sue ansie e il pensiero del suicidio: si fa perciò spontaneamente ricoverare in ospedale, dove viene dichiarata sana di mente. Si scopre anzi che la donna non è mai stata affetta da schizofrenia; al contrario, i suoi attuali problemi derivano dal lungo periodo trascorso in manicomio («I problemi che ha ora non sono altro che la diretta conseguenza del suo passato»). Intanto, ricevuta notizia della morte del padre (la madre è spirata da tempo), Janet decide di tornare in patria, nella sua povera e vecchia casa che trova in grande disordine. Ormai famosa, viene intervistata e fotografata da giornalisti locali. Noncurante della notorietà, decide di trasferirsi in una piccola roulotte presso l'abitazione della sorella, così da poter riprendere a scrivere, parlando del magico fruscio prodotto dall'erba, dal vento e dal mare del suo paese (Hush, hush, hush).

⁴⁴ L. Tornabuoni, *Un angelo alla mia tavola*, in "Panorama" del 9 Dicembre 1990

cui i singoli avvenimenti si succedono più per attrazione che per concatenamento temporale.

Una delle prime immagini del film riprende la madre di Janet che tenendo per mano la sua bambina entra in casa in controluce rendendo visibile allo spettatore solo la sagoma della donna. Alla fine della pellicola, quando l'ormai adulta Janet fa ritorno nella vecchia cascina di famiglia, viene riproposta la stessa inquadratura: una figura adulta, questa volta quella della protagonista, entra in casa ripresa in controluce e quindi non visibile nei suoi tratti fisici, ormai conosciuti, ma solo nel contorno del suo corpo. Questa scelta stilistica è paradigmatica circa le intenzioni della regista: raccontare la vita della poetessa attraverso la sua quotidianità. Non attraverso il corpo, ossia il lato conosciuto dai lettori di Janet Frame, ma tramite la sagoma, la parte oscura della vita di una scrittrice che, staccata dalle sue opere, appare una donna qualunque e quindi non immediatamente individuabile in un'immagine in controluce. In questo modo la Campion si allontana dal rischio di mettere in scena lo stereotipo che lega indissolubilmente artista e follia; Janet viene mostrata come donna fragile e insicura, indipendentemente dal suo genio artistico. Ciò rivela dunque la prospettiva adottata dalla regista: non vediamo mai al lavoro la scrittrice, vengono citati solo brevi e circoscritti brani della sua opera. Molto più importanti sono invece le scene in cui è descritto il carattere di Janet e le ragioni che hanno provocato, nel corso degli anni, il suo modo di essere e, dunque, di scrivere. Quest'ottica è però epurata da qualsiasi lettura a sfondo psicologico, in un contesto che avrebbe certamente favorito questa prospettiva d'analisi.

La pazzia, e dunque la messa in scena della disabilità mentale, tema apparentemente centrale del film (tanto che in una delle prime scene si vede la piccola Janet che,

incuriosita, scruta dal finestrino del treno alcuni pazzi che sostano in una stazione [«Ma qui è dove vengono i matti!»]) è in realtà un nodo narrativo totalmente assente nel film. Non solo Janet non si comporta mai in modo schizofrenico, come invece è stato diagnosticato dai dottori, ma le scene in manicomio (otto lunghi anni di vita della scrittrice) si risolvono in pochi minuti rispetto alla totalità del film. Inoltre, anche in queste poche scene, Janet si distingue per un comportamento insicuro, ma tutto sommato “normale”.

È assente, o per lo meno lasciato ai margini, il ricorso a ragioni psicologiche o di natura psichiatrica, come traumi infantili e richiami alla sessualità, per giustificare il percorso di vita della scrittrice. Sembra, anzi, che i cambiamenti traumatici vissuti da Janet siano più il prodotto di una somma di eterogenee ragioni piuttosto che il risultato di un unico dramma:

- ragioni fisiche (l'evidente obesità infantile e la poca grazia dell'adolescenza).
- ragioni educative (la recisione dell'unica vera amicizia da parte del padre).
- fatalità (l'epilessia del fratello Bruddie, la morte della sorella Myrtle).
- l'ambiente (la povertà della famiglia e il paese di nascita; Janet finisce per sentire la propria vocazione come qualcosa di abnorme, non commisurato alle povere aspettative che le vengono imposte).
- decisioni sbagliate, sebbene prese in buona fede (come il consiglio del suo professore di letteratura di farsi ricoverare in ospedale).

Lo studio della normalità e della quotidianità dell'artista permette così di scoprire in maniera più lucida la vera natura della protagonista, i suoi sfaccettati modi di essere, la sua sofferenza, senza il ricorso al pietismo o alla commiserazione; dalle esperienze

giovanili, dunque, dipendono le scelte di Janet Frame, la sua fuga, il tentativo di suicidio, il ritorno alla casa paterna.

Il disagio di Janet nasce proprio dalla gioventù, o meglio dall'opposizione tra i poetici giochi infantili e la prosa grossolana del mondo adulto, che la porterà ad essere consegnata all'istituzione psichiatrica. Schizofrenia era il nome di chi sembrava uscito di mente per sempre, precocemente e inguaribilmente (*dementia precox*) ma è la stessa custodia manicomiale dello schizofrenico che si rivela nel film fonte intrinseca e grave di patologia, poiché strappa a Janet allegria e fiducia native. In quanto presunta schizofrenica le viene preclusa la carriera di infermiera ed è costretta a lavori folli e umilianti per sopravvivere. È sorprendente che Janet debba ricoverarsi come “paziente volontaria” per vedere sconfessata la diagnosi e meritarsi una diversa considerazione. Ed è comprensibile il suo senso di impotenza: «Se non sono malata, che cosa posso chiedere?». ⁴⁵

Ultimo tema fondamentale in questo contesto che non può essere tralasciato è quello della lobotomia⁴⁶: «Non è il caso di avere paura. La lobotomia la rimetterà al mondo. Sua madre ha dato l'autorizzazione». Queste sono le parole, disinformate e paternalistiche, con cui lo psichiatra avverte Janet della decisione clinica. Questo intervento è però solo il picco di un dispotismo più ampio e becero di una società che si rifiuta di sostenere i diversi, che etichetta e discrimina gli artisti coerenti, che non amano dare spettacolo, che reclamano un posto ordinario dentro la vita di tutti. Sono gli angeli veri, che si siedono al

⁴⁵ Cfr. C. Mangiarotti, *Figure di donna nel cinema di Jane Campion. Una lettura psicoanalitica*, 2002, Milano, Franco Angeli

⁴⁶ La lobotomia era un intervento di neurochirurgia che consisteva nel recidere le connessioni della corteccia prefrontale dell'encefalo. Il risultato più riscontrato era il cambiamento radicale della personalità. La lobotomia era usata in passato per trattare una vasta gamma di malattie psichiatriche come la schizofrenia, la depressione, la psicosi maniaco-depressiva o disturbi derivati dall'ansia.

nostro tavolo e contestano gli ideali morali ovvi, le nozioni di famiglia scontate, le categorie di salute medicalizzate⁴⁷.

2.4 Terapie fuori dal comune

In questa categoria rientrano le opere in cui i portatori di handicap vengono guariti o inseriti nella società, grazie a terapie sperimentali, eccentriche o metodologie alternative. Pensiamo a *Figli di un dio minore*, in cui il personaggio interpretato da William Hurt riesce a far parlare alcuni pazienti sordomuti attraverso metodi poco ortodossi, e riesce, attraverso l'amore, ad integrare maggiormente la bella Sarah nella società.

***Figli di un dio minore*, di Randa Haines, 1986**

Figli di un dio minore (1986) è il film d'esordio della regista Randa Haines, fino a quel momento regista televisiva di successo. È basato sull'opera teatrale del 1980 *Children of a Lesser God* di Mark Medoff.⁴⁸

⁴⁷ P. Cattorini, *Bioetica e Cinema*, p.74

⁴⁸ L'opera è ambientata negli Stati Uniti, più precisamente nel New England. In un Istituto per audiolesi giunge James Leeds (William Hurt), nuovo insegnante dai metodi innovativi e inizialmente poco graditi dal direttore. Malgrado questo, Leeds, chiamato per riuscire a far parlare anche gli studenti più difficili (indisponenti e provocatori: a lezione si rifiutano di parlare, di fargli capire se conoscono o meno la lettura labiale, si radono perfino la barba in classe), riesce ad approcciarsi con facilità agli assistiti e i primi risultati riabilitativi si vedono presto. L'attenzione dell'uomo viene colpita dalla venticinquenne Sarah Norman (Marlee Matlin, premio Oscar come migliore attrice protagonista), sordomuta dalla nascita che, dopo essere stata allieva dell'istituto sin dall'età di cinque anni, è stata assunta come responsabile delle pulizie. Ben presto Leeds, colpito dalla sua avvenenza e intelligenza, vince le reticenze della giovane, ne conosce la storia (vive da otto anni lontana dalla madre che la odia, ritenendola responsabile dell'abbandono del marito) e se ne innamora. Ma per Sarah, con James non è amore a prima vista; al contrario i due si scontrano più volte perché lei non vuole cedere all'attrazione che sente nascere per quell'insolito insegnante, che vuole a tutti i costi far parlare ogni sordo di quell'istituto. Sarà dopo reiterati tentativi, da parte di James, che la ragazza cederà ai sentimenti e all'irresistibile vitalità di lui. Da quel momento il rapporto tra Sarah e James si solidifica fino a che i due iniziano una convivenza. Tuttavia la complessa personalità di Sarah causa qualche problema tra i due:

«*Figli di un dio minore* non è un film sui sordi, ma sulle difficoltà che tutti dobbiamo affrontare nelle relazioni»⁴⁹. Così il noto critico cinematografico James Brundage parla dell'opera prima della Haines. Ciò che in essa maggiormente colpisce infatti non è tanto il racconto di una storia d'amore "diversa" quanto le modalità attraverso le quali questa relazione si instaura e si solidifica, passando attraverso tutte le problematiche ad essa legate. La figura di Sarah è indubbiamente la più complessa, in questo contesto; lontana dall'essere una stereotipata vittima della società, la giovane si presenta sin dal principio con una forte personalità tutt'altro che malleabile, ben lontana dalla sprovveduta tenerezza che spesso accompagna l'immagine del disabile sullo schermo.

Sarah, infatti, si rifiuta di leggere il labiale e di imparare a parlare. Quando usciva con i ragazzi, racconta, era sempre lei a dover imparare il loro linguaggio e mai loro il suo. Questo l'ha portata ad un rifiuto della lingua parlata⁵⁰. Un episodio, in particolare, ha condizionato la scelta di Sarah: da adolescente, durante le vacanze passate a casa fino al raggiungimento della maggiore età, per dimostrare agli amici della sorella che anche una ragazza sorda era capace di fare ciò che fa un'udente aveva accettato di sottomettersi ad uno squallido gioco. Notando che i ragazzi erano sensibili alla sua bellezza fisica, aveva infatti accettato di avere rapporti sessuali con tutti loro, permettendo alla sorella di organizzare gli incontri, facendo entrare nella sua stanza, uno alla volta, tutti coloro che

sebbene animata da un'intrinseca e radicata insicurezza, la giovane, rigettando atteggiamenti compassionevoli, vuole veder riconosciute le sue capacità ed essere accettata per quello che vale. Dopo un forte litigio tra i due, Sarah fugge presso la madre che l'accoglie e la conforta, ma il richiamo di Leeds che ha bisogno di lei è troppo forte. Insieme i due capiranno che il silenzio è sufficiente per capirsi ed amarsi.

⁴⁹ <http://www.dealtime.com/>, traduzione ad opera dell'autore

⁵⁰ La lingua dei segni utilizzata da Sarah è la lingua ASL (American Sign Language): esiste però anche un'altra lingua dei segni, il Signed English (l'Inglese Segnato). La principale differenza tra ASL e S.I. sta nel fatto che l'ASL è molto più concettuale e descrittiva che grammaticale, mentre la S.I. utilizza una tecnica che segna parola per parola. In Italia la corrispondente si chiama Italiano Segnato Esatto, mentre la LIS è la corrispondente dell'ASL.

non si facevano scrupolo di prendere ciò che volevano. Se da un lato il suo comportamento può essere letto come una sorta di autopunizione inconscia per la propria condizione, dall'altro sembra che Sarah si rifiuti di parlare proprio perché, scottata da questa esperienza adolescenziale, avverta la propria condizione come un privilegio di cui, a suo modo, andarne fiera⁵¹: preferisce così chiudersi nel suo silenzio ed esprimersi solamente a gesti.

Anche il personaggio di James è molto complesso, in bilico tra la necessità di comunicare contemporaneamente con la sua partner nel film, ma anche con lo spettatore, che certo non poteva comprendere il linguaggio gestuale dei protagonisti. Ne viene fuori un personaggio curioso, quasi esageratamente verboso, al punto che la stessa sceneggiatura, ad un certo punto, dovette mettergli in bocca la frase «Parlo così (ovvero ripeto ciò che mi dici coi gesti), perché mi piace sentire la mia voce». James è molto abile nel suo lavoro e grazie ai suoi metodi innovativi e non proprio ortodossi, riesce dove molti altri hanno fallito: far parlare gli studenti più riottosi. È divertente, infatti, vedere le scene in cui James istruisce i suoi difficili allievi insegnando loro a dire parolacce e chiamare «faccia di culo» il direttore, che, ovviamente, sente questa esclamazione a lui rivolta o quando, giocando col pallone insieme a costoro, istruisce a dovere uno di questi insegnandogli a chiamarlo «faccia di merda». James si mostrerà così capace nel suo compito da riuscire addirittura ad allestire un piccolo spettacolo con musica e balli, durante il quale i suoi studenti danzeranno e canteranno, mimando con le labbra, seguendo le vibrazioni del ritmo che anch'essi avvertono.

⁵¹ G. Iannicelli a cura di, *Cinema ed Handicap, Schermi di solidarietà*, p. 88

Analizziamo ora più nel dettaglio una delle scene più forti del film, senza dubbio quella che maggiormente interessa ai fini della nostra trattazione; quella del litigio tra Sarah e James. La loro storia dura ormai da qualche tempo, ma una sera la giovane, non tollerando più alcuni atteggiamenti dell'uomo, gli palesa il suo malcontento. Ritiene che James abbia pietà di lei e la ritenga stupida a causa della sua sordità; ora però nessuno parlerà più per lei. «Tutti hanno sempre avuto la pretesa di conoscermi. Io li ho lasciati fare: lei vede, lei pensa. Il più delle volte si sbagliavano. Non immaginavano neanche ciò che dicevo, volevo, pensavo. (...) Finché tu non mi permetterai di esprimere la mia personalità al pari di te, non potrai mai penetrare il mio silenzio e conoscermi. E io non permetterò a me stessa di conoscerti. Fino a quel momento noi due non potremo mai essere uniti». James risponde: «Che vita pensi di poter fare? Vuoi forse chiuderti per sempre nel tuo magnifico castello di silenzio? Io credo che tu stia mentendo. Non credo affatto che tu pensi che la sordità sia una condizione davvero meravigliosa. E credo che tu abbia paura persino di tentare. Penso che sia soltanto il tuo stupido orgoglio a impedirti di parlare con me. Ti piacerebbe essere indipendente, non ti va di essere compatita dagli altri, e allora impara a leggere le mie labbra. E usa quella boccuccia per qualcos'altro oltre a dimostrarmi che a letto vali più delle ragazze che ci sentono. E se vuoi parlare con me, tu devi imparare il mio linguaggio, hai capito bene?». A questo punto Sarah lo allontana e urlando (rompe il suo silenzio per la prima volta nel film), esce correndo dalla stanza.

Assolutamente inaspettato, questo forte litigio mette in crisi tanto la stabilità della coppia costruita tra tante difficoltà fino a quel momento quanto lo spettatore, certamente impreparato a toni tanto accesi, soprattutto da parte di James. Spesso si è abituati a sentire

trattare i disabili attraverso i media “con i guanti”, quasi a non voler infliggere loro un’ulteriore pena che vada a sommarsi a quella inflittagli dalla loro disabilità. In questo caso, al contrario, viene mostrata una donna con tutti i suoi difetti e le sue complessità, certamente derivanti da una condizione di disagio, che vanno però a scontrarsi con la quotidianità di chi non soffre a causa di queste problematiche: il problema del sentire non è più soltanto un problema di udito, ma è qualcosa che attraversa il corpo nella sua interezza e complessità e che il film fa trasparire con forza. Ed è in questo senso che *Figli di un dio minore* non è un film solo sui sordi e i loro problemi.

L’importanza di questi concetti invitano a soffermarsi su una questione fondamentale: fino a che punto è possibile conoscere il mondo interiore degli altri? Come il linguaggio può limitare la comprensione dei sentimenti degli altri? E inoltre: Possiamo conoscere veramente l’altra persona se non riceviamo gli stessi stimoli visivi/uditivi?

Un film che emoziona, ma allo stesso tempo lascia aperti tutti questi interrogativi, dando allo spettatore gli strumenti necessari per una riflessione consapevole su queste tematiche è un film che assolve pienamente al suo intento sensibilizzatore, lontano da stereotipi e da una forzata moralità. Secondo Vittorio Spiga, critico de *Il Resto del Carlino*: «La Haines non calca il pedale sui ricatti emotivi della pietà, del neoromanticismo, della commozione. E il film si offre quindi come esempio di profonda maturità civile, alla quale il cinema americano ci ha da tempo abituati»⁵².

È bene sottolineare anche il fatto che Marlee Matlin, interprete di Sarah e vincitrice del premio Oscar come miglior attrice per questa sentita interpretazione, è realmente sorda: pur essendo abituata a lavorare per la cinematografia per soli audiolesi, è riuscita a

⁵² V. Spiga, *Figli di un dio minore*, in “Il Resto del Carlino” del 7 Marzo 1987

rendere comprensibile al pubblico udente, non abituato a questo tipo di recitazione, il suo tormentato personaggio. La stessa intesserà una storia d'amore con William Hurt, interprete di James, che durerà per un breve periodo.

2.5 Esempi per adulti fragili

All'interno di questa categoria rientrano tutti quei film in cui l'incontro con un disabile si trasforma in momento di crescita personale per chi, troppo inserito nella corsa caratterizzante la società contemporanea, non ne aveva mai colto le potenzialità, la sensibilità e le capacità. In questa categoria ritroviamo un film vincitore di ben quattro premi Oscar: *Rain Man, l'uomo della pioggia*.

Rain Man: L'uomo della pioggia, Barry Levinson, 1988

Ispirato alla figura di Kim Peek, affetto dalla sindrome dell'idiota sapiente, di cui si dirà oltre, *Rain Man: L'uomo della pioggia* è un film del 1988 diretto dal regista statunitense Barry Levinson, reduce dal successo del film *Good Morning, Vietnam*.⁵³

⁵³ Charlie Babbitt (Tom Cruise) è un giovane venditore d'automobili di lusso di Los Angeles. Un giorno giunge inaspettata la notizia della morte del padre, uomo con il quale i rapporti si erano interrotti molti anni prima; Charlie non appare affatto turbato, ma decide ugualmente di presenziare ai funerali di quello che per lui era ormai poco più che un estraneo. L'uomo torna così nell'Ohio, nella casa dove aveva trascorso l'infanzia; dopo la cerimonia funebre, Charlie viene informato da un notaio del fatto che quasi tutta la cospicua proprietà del padre, del valore di tre milioni di dollari, è stata lasciata in eredità ad una terza persona, il cui nome non può essere svelato. Dopo qualche rapida indagine, Charlie scopre che il destinatario dell'eredità vive in una casa per disabili mentali nei pressi della sua casa d'infanzia. Durante l'esplorazione di questa istituzione con la sua ragazza, Suzanne (Valeria Golino), Charlie fa una scoperta incredibile: la persona a cui sono stati lasciati i soldi è un uomo autistico di nome Raymond (Dustin Hoffman, premio Oscar come migliore attore protagonista), fratello maggiore di Charlie della cui esistenza l'uomo non era a conoscenza. In un confuso stato emotivo ai confini tra rabbia e avidità, Charlie decide di allontanarsi dalla casa di cura di Raymond, portando il fratello con sé. L'abitudinario Raymond non è probabilmente pronto a lasciare l'istituto dell'Ohio in cui ha vissuto tutta la sua vita, ma Charlie è determinato a ottenere ciò che pensa sia suo; una parte del

Il dilemma etico centrale del film riguarda indubbiamente il corretto trattamento che deve essere concesso a Raymond, un uomo autistico in grado di eseguire prodezze immensa di calcolo matematico ma psicologicamente attaccato alle abitudini e ad una routine prestabilita, cosa che non gli permette di adattarsi con facilità alle mutevoli situazioni che gli si palesano intorno. A Raymond dovrebbe essere data la possibilità di vivere in un ambiente aperto, dove interagire liberamente con il mondo che lo circonda, o dovrebbe essere confinato in un istituto?

La decisione finale presa dai medici è quella di far tornare Raymond nell'istituto mentale, a causa della preoccupazione che i tentativi di Charlie peggiorino alla condizione già delicata di Raymond; probabilmente ciò ha impedito ulteriori miglioramenti che la salute dell'uomo avrebbe potuto avere beneficiando della vicinanza di una persona amata. Il principio di autonomia è stata negata, Raymond è stato ritenuto incapace di fare le proprie scelte. Una decisione più eticamente corretta sarebbe stata quella di permettere a Raymond di rimanere con Charlie, ma sotto la supervisione di medici e consulenti psicologici. In questo modo, i medici avrebbero potuto continuare a esercitare le misure precauzionali contro le attività autodistruttive di Raymond, mentre Charlie avrebbe potuto continuare ad aprire delle porte per permettergli una rudimentale

lascito del padre. Intanto Suzanne lascia solo il fidanzato, infastidita per il trattamento che quest'ultimo riserva a Raymond, da lei ritenuto troppo duro e intollerante; è inoltre sconvolta dal suo cinismo, che lo porta ad utilizzare l'indifeso Raymond per fini puramente economici. Imperterrito, Charlie continua a combattere per avere in custodia il suo nuovo fratello così da poter ricevere una parte dei soldi che ritiene suoi; durante il loro viaggio di ritorno a Los Angeles, Charlie impara a convivere con il fratello e con le difficili condizioni derivanti dal suo stato mentale: in particolare l'uomo, sebbene intellettualmente limitato, si mostra in grado di eseguire calcoli difficilissimi e di memorizzare una grandissima quantità di informazioni (cosa che permetterà a Charlie di vincere ottantaseimila dollari al casinò). Progressivamente l'uomo sente nascere un autentico trasporto nei confronti del fratello maggiore e riconosce in lui non più Raymond, ma il Rain Man della sua infanzia, il buffo uomo della pioggia che da piccolo veniva a cantare per lui, e che credeva essere sua invenzione di bambino troppo solo. Così, sembra perdere importanza la questione dell'eredità, in onore del bel legame appena nato. Conseguentemente ad un consulto con i medici, Charlie accetta di far rientrare Raymond nel centro riabilitativo, con la promessa di andare a visitarlo di frequente per non perdere nuovamente quella figura fraterna così speciale.

interazione sociale. Con una visione del mondo più ampia, inoltre, Raymond avrebbe guadagnato maggiore autonomia nel prendere le sue decisioni; un ambiente più libero, dove i vincoli sono flessibili, avrebbe infatti consentito a Raymond di ottenere il maggior grado possibile di autonomia in linea con le sue potenzialità.

L'autismo nel film è anche una *categoria moralistica*. Davanti al semaforo “Don't walk” Raymond si arresta a rischio della vita, assumendo la norma in modo letterale, senza interpretarne il significato in situazione, contestualizzarla; il fratello, opportunista estremo, impara da Raymond il valore simbolico dei divieti, il gusto dell'incrollabile fedeltà alle promesse e il piacere della coerenza disinteressata⁵⁴. Il film infatti gioca, purtroppo con notevoli semplificazioni, sulla complementarità delle due figure: sano e malato, funzionante e alieno, pragmatico e schizoide, affarista e disinteressato ai soldi in un viaggio «al fine del quale i due protagonisti si troveranno mutati e arricchiti (...) Raymond si è confrontato con la realtà esterna, Charlie ha conosciuto il mondo sommerso della diversità, si è battezzato con la dimensione del dolore e della malattia»⁵⁵.

Ma chi sono precisamente gli autistici? Il successo del film *Rain Man* ha senza dubbio influenzato la percezione dell'opinione pubblica nei confronti di questo disturbo; l'immagine che molta gente ha in testa quando sente parlare di autismo è inevitabilmente legata all'ottima interpretazione di Dustin Hoffman. Si crede così che gli individui autistici siano stravaganti e goffi, ma che abbiano in dono alcune grandi qualità mentali; per il resto, si pensa non siano capaci di condurre una vita autonoma, si irritano con facilità e talvolta sono testardi e impegnativi, ma restano persone amabili. Ci si è orientati sulla concezione mutuata dal film hollywoodiano, a meno di non appartenere alla

⁵⁴ P. Cattorini, *Bioetica e Cinema*, p.268

⁵⁵ N. Dolfo, *Rain Man, l'uomo della pioggia*, in “Brescia Oggi” del 18 Marzo 1989

comunità di medici e psicologi che devono occuparsi di diagnosi e trattamento dei disturbi autistici. A loro, i due decenni dopo *Rain Man* hanno regalato molte scosse, dubbi e cambiamenti di pensiero, tanto che gli psicologi americani iniziarono una lunga, ma perdente battaglia, contro questo film. Appare infatti sempre più evidente che la diagnosi di autismo non possa essere riconducibile a dei singoli e ben delineati contorni del disturbo, ma che occorra utilizzare uno spettro molto più ampio.

I soggetti autistici hanno una marcata diminuzione dell'integrazione sociale e della comunicazione; essi hanno spesso difficoltà di linguaggio, ripetono suoni o espressioni, sono capaci di imitare azioni viste nel passato, ma non ad applicarle a situazioni nuove. Spesso c'è una ripetizione quasi ossessiva di alcuni limitati interessi, che si manifesta ad esempio tramite l'utilizzo di frasi sempre uguali, la ricerca di abitudini molto precise e di un ordine delle cose che tranquillizzi il loro vivere. Si ritiene inoltre che essi abbiano una scarsa conoscenza delle proprie emozioni, o delle emozioni di altre persone.

Ci sono tuttavia diversi “gradi” di autismo: vi sono autistici che non si mostrano in grado di fare quasi nulla per se stessi, completamente dipendenti da altri per le loro esigenze quotidiane, altri in grado di fare molto da soli, anche se vivono preferibilmente in istituzioni per la cura di disabili mentali. Ad un'altra categoria appartengono gli autistici chiamati “idioti sapienti”, nel senso che hanno i limiti ordinari degli autistici ai quali però si unisce un'abilità mentale assolutamente fuori dal comune; nel caso di Raymond, per esempio, l'uomo sembra avere sia la memoria che le abilità matematiche di un computer più che di una semplice persona.

Come precedentemente accennato, la vicenda di Raymond prende spunto dalla figura di Kim Peek (1951 – 2009), affetto dalla sindrome dell'idiota sapiente, con disturbi dello

sviluppo psicologico dovuti a una congenita deformazione del cervello ma con una straordinaria memoria eidetica. Secondo suo padre Fran, egli era in grado di svolgere attività mnemonica sin dall'età di 16-20 mesi: in età adulta leggeva un libro in poco più di un'ora, e riusciva a ricordare circa il 98%, compresa l'impaginazione, di tutto ciò che aveva letto, memorizzando un'enorme quantità d'informazioni nei più disparati campi, dalla storia alla letteratura. Conosceva a memoria circa 12.000 libri. Tuttavia non era in grado di abbottonarsi la camicia e nei test psicologici generali, Peek si era rivelato ben al di sotto della media come QI, pur ottenendo punteggi altissimi in alcuni sotto-test.

A differenza di molti idiot savant, tuttavia, Peek ha mostrato crescenti capacità socializzanti, probabilmente in seguito alle attenzioni ricevute, come il “vero Rain Man”.

Nel 1984 lo sceneggiatore Barry Morrow ha reso visita a Peek ad Arlington, nel Texas; il risultato dell'incontro è stato il film *Rain Man*. Dustin Hoffman, che recitava Babbit, incontrò Peek e altri idiot savant per capire a fondo la loro natura e recitare con maggior aderenza. Al primo incontro con Hoffman, Kim si inclinò in avanti fino a che i loro nasi non si toccarono e disse: «Dustin Hoffman, da adesso in poi noi saremo come un'unica persona!»⁵⁶.

Il film ebbe un eclatante successo di pubblico e critica, e nella notte della vincita dell'Oscar, Dustin Hoffman affermò: «Io vorrei ringraziare Kim Peek per il suo aiuto nel rendere Rain Man reale»⁵⁷. Kim era tra il pubblico insieme al padre e apparve più come il timido e introverso ragazzo di un tempo, bensì sembrava gradire l'attenzione dei media e la luce dei riflettori. Il film *Rain Man* ebbe degli effetti sorprendentemente benefici sul ragazzo, come affermato dallo stesso padre.

⁵⁶ G. Rolls, *Casi Classici Della Psicologia*, Springer, 2011, pag.35

⁵⁷ Ibidem

Peek è anche apparso in televisione: ha fatto una breve apparizione in *Medical Incredible*, uno show del Discovery Health Channel, e un'altra su Discovery Channel, dove ha incontrato un altro idiota sapiente, Daniel Tammet, e ha rilasciato una breve intervista. Insieme a Daniel Tammet è apparso in *Brainman*, altro documentario di Discovery Channel, ha fatto un'apparizione nella trasmissione *Believe it or not*, ed è apparso alla CNN,. Sempre Discovery Channel ha trasmesso uno speciale di un'ora intitolato *Inside the Rain Man*, dedicato alla vita di Kim Peek. Uno show di un'ora, intitolato *The Real Rain Man*, è stato trasmesso su Discovery Health il 26 novembre 2006. Italia Uno, il 4 giugno 2010 ha documentato, nel programma *Capogiro*, le straordinarie capacità di Kim Peek.

Quest'opera ha certamente il merito di aver acceso nel corso degli anni la curiosità dello spettatore nei confronti dell'autismo ma ha l'indubbio limite di darne una rappresentazione spesso stereotipata e di essere ingabbiata nella necessità commerciale dell'happy end e di un'evoluzione del personaggio eccessiva; ci riferiamo in particolar modo alla figura di Charlie, che nel giro di pochi minuti da cinico uomo d'affari, diventa un fratello amorevole e generoso, in un'esperienza catartica poco verosimile, in cui il sano impara dal malato a rispettare i simboli e i ritmi della diversità, a negoziare con paure e desideri bizzarri e improduttivi, ma sinceri e originali.

Per occuparsi di chi è disabile, sembra raccomandare il film, occorre pensare a lui come ad un fratello, che sconta la parte debole di un lascito comune e che ci è legato in un destino di corresponsabilità⁵⁸.

⁵⁸ P. Cattorini, *Bioetica e Cinema*, p.267

Interessante, l'opinione in merito a *Rain Man* di Francesco Villabruna, responsabile della mediateca Ledha: «La linea tra sensibilizzazione e spettacolarizzazione è molto sottile; la differenza la si nota soprattutto nelle produzioni Hollywoodiane, dove la diversità è quasi sempre un po' spettacolarizzata. In *Rain Man*, per esempio, l'autistico è visto quasi come un genio, come un mito, un eroe; questo film dà questa immagine della diversità, della disabilità come se fosse una fortuna, un pregio un elemento di positività. È vero, può essere una chiave di lettura, ma la realtà non è così; chi soffre di autismo in realtà è tutt'ora in una situazione di discriminazione, di fatica; l'autistico non è così perfettamente integrato nella società. Spesso soprattutto nella produzione cinematografica Hollywoodiana la diversità è vista con uno sguardo un po' più epico, con grandi prove d'attore, ma raccontano una parte della disabilità. Io non sono chiuso da questo punto di vista; se devi raccontare la disabilità a dei bambini, non puoi partire da un racconto troppo duro, da un film d'autore. Bisogna partire da un approccio più blando, forse più spettacolarizzato, e quindi si può partire anche da *Rain Man*; è sicuramente una banalizzazione della disabilità ma è senza dubbio uno strumento che permette a chi non vive nella quotidianità l'esperienza della disabilità o a chi è troppo giovane per poter capirne alcuni aspetti di avere un primo approccio con questo mondo»⁵⁹.

⁵⁹ Vedi appendice per intervista completa

2.6 Ospedalizzazione

Rientrano in questa categoria quei film in cui la malattia, mentale e non, o la terapia fanno il loro corso tra le corsie dei nosocomi o delle case di cura. In questa categoria ritroviamo uno tra i più premiati film di sempre: *Qualcuno volò sul nido del cuculo*.

Qualcuno volò sul nido del cuculo, Miloš Forman, 1975

Qualcuno volò sul nido del cuculo è un film del 1975 diretto da Miloš Forman, che ha trattato in maniera innovativa un argomento molto delicato come quello del disagio negli ospedali psichiatrici. Il film è uno dei pochi nella storia del cinema (insieme ad *Accadde una notte* [*It Happened One Night*, 1934] di Frank Capra e *Il silenzio degli innocenti* [*The Silence of the Lambs*, 1991] di Jonathan Demme) ad aver vinto tutti e cinque gli Oscar principali (miglior film, miglior regista, miglior attore, miglior attrice, migliore sceneggiatura non originale).

Qualcuno volò sul nido del cuculo è tratto dal romanzo omonimo di Ken Kesey, pubblicato nel 1962, scritto in seguito all'esperienza dello scrittore come volontario all'interno del Veterans Administration Hospital di Palo Alto, in California.⁶⁰

⁶⁰ La vicenda si svolge all'interno dell'Ospedale Psichiatrico di Stato (State Mental Hospital) di Salem (Oregon), un ospedale psichiatrico apparentemente modello, con campo di basket e piscina, una sala per l'idromassaggio, adiacente al dormitorio. Gli ammalati sono suddivisi per gravità di malattia, per cui i meno gravi non devono sopportare la malattia dei più gravi. Gli ammalati meno gravi, sono relativamente liberi e vengono condotti in città con l'autobus. Lì giunge, da un campo di lavoro carcerario americano, un uomo di nome Randle Patrick McMurphy a colloquio con il Primario. Il Dottor Spivey spiega a McMurphy che dovrà essere trattenuto nell'ospedale psichiatrico per essere vagliato, cioè per determinare se lui soffre o meno di malattia mentale.

McMurphy apparentemente aderisce, ma pur sapendo di essere sotto osservazione in reparto tiene un comportamento anticonformista nei confronti delle regole che rigidamente disciplinano la vita dei degenti, mettendosi contro la caporeparto, la Signora Ratched. Per esempio organizza una fuga riuscita e conduce i degenti a pescare in una gita su una barca rubata, spacciando sé e gli altri per scienziati.

Sull'esempio di McMurphy, i degenti imparano ad esprimere liberamente le proprie necessità, contro l'austera disciplina imposta dalla caporeparto, usando il principio della votazione a maggioranza, che lei stessa ha usato in

Il titolo (*One flew over the cuckoo's nest*) è fortemente simbolico, ma la traduzione italiana limita la totale comprensione del significato che esso racchiude originariamente: il termine inglese *cuckoo* indica propriamente il cuculo, ma in senso traslato significa anche “pazzo”. Per questo la frase idiomatica americana potrebbe essere tradotta in italiano con “Qualcuno diventò pazzo”. Il cuculo inoltre non si costruisce un proprio nido ed è solito deporre le proprie uova in altri nidi, così che i propri piccoli diventano ospiti e vengono nutriti da uccelli che non sono i loro genitori; in senso metaforico dunque il nido del film è rappresentato dal manicomio i cui ospiti sono degli esseri umani “diversi”, disciplinati da un rigido regolamento mascherato con la parola terapia, dietro la quale si nasconde in realtà un profondo intento tanto sadico quanto alienante.

Qualcuno volò sul nido del cuculo è una cinica allegoria su una civiltà all’interno della quale, ad un certo punto, risulta difficile distinguere il malato di mente da quello sano. I pazienti dell’Istituto Mentale dell’Oregon, non godono certo di un trattamento migliore rispetto a quello riservato a criminali in stato di prigionia. In queste sottilissime circostanze la pazzia diviene vittima di un imperdonabile pregiudizio: sembra essere sbrigativamente etichettata come un efferato crimine del quale vergognarsi e sentirsi

passato per imporre le regole istituzionali, facendo leva sul loro stato di inferiorità mentale. McMurphy, instaura un'amicizia con Billy Bibbit e con il "Grande Capo" Bromden (un nativo indiano) che ammirano McMurphy per le sue aspirazioni libertarie. McMurphy scopre poi che il Grande Capo si era finto sordomuto per vivere in ospedale; i due decidono di scappare insieme in Canada ma prima, corrompendo il custode notturno, organizzano una festiciola notturna d'addio per i compagni con la partecipazione di due giovani prostitute, fatte entrare di soppiatto da una finestra. L'ubriachezza vanifica la fuga e invece di scappare, McMurphy si addormenta insieme a tutti. La mattina successiva la Caposala Ratched trova il reparto sottosopra, e Bibbit a letto con una delle ragazze. Billy di fronte all'ennesima violenza mentale subita (la minaccia della caposala di denunciare il suo operato alla madre), ha paura e perde la testa, suicidandosi per la vergogna. Di fronte alla responsabilità della Signora Ratched, McMurphy le salta addosso tentando di strangolarla, ma un inserviente lo stordisce. Di fronte a quest'ultimo episodio la commissione medica si convince che il Signor McMurphy è un ammalato pericoloso e che questa sua aggressività vada curata con una lobotomia. L'indiano, Capo Bromden, vedendolo ridotto allo stato vegetale, senza più forza di volontà, lo uccide, soffocandolo con un cuscino. Poi strappa da terra un pesante lavabo di marmo, lo scaglia contro una finestra e fugge dalla breccia, correndo lontano verso la libertà in Canada.

umiliati, piuttosto che un semplice trauma esistenziale o un'oscura fase depressiva risultante da un'eccessiva sensibilità.

L'innata attitudine all'anarchia destabilizzatrice di McMurphy è quanto di più concettualmente lontano dalle rigide e ferocemente ossessive imposizioni espresse dalla direttrice dell'ospedale psichiatrico, la temibile infermiera Ratched. La carica goliardica di McMurphy si evidenzia in maniera esponenziale, in un climax sempre crescente, fino ad arrivare agli inaspettati fotogrammi finali, raffiguranti un McMurphy lobotomizzato, barbaramente privato di ogni facoltà intellettuale: il suo carisma è stato frantumato da un sistema insensibile che utilizzare l'elettroshock come marchingegno attraverso cui reprimere, nella maniera più brutale immaginabile, tutti coloro che provocano timore a causa della propria diversità.

Lo spegnimento cerebrale di McMurphy è l'estremo simbolo di gelida rassegnazione, l'ennesima sconfitta di chi ha saputo coraggiosamente combattere contro un mondo dal quale non si è mai sentito accettato, e verso cui aveva provato fino a quel momento un sentimento di disprezzo ed avversione.

Ma proprio quell'utopia che sembrava irrimediabilmente svanita, per un brevissimo attimo riappare: lo struggente gesto del Grande Capo Indiano che, in preda alla disperazione, sradica il lavandino di uno dei bagni dell'Istituto, per poi fuggire dal manicomio, riaccende, seppur in maniera fugace, la speranza, abbandonando lo spettatore sospeso nel pensiero di poter ritrovare quello spiraglio di umanità che va facendosi sempre più raro.

Questa pellicola è dunque una chiara denuncia all'emarginazione forzata di chi è diverso, una denuncia verso coloro che si sentono superiori ed in grado di rendere i

“diversi” una sorta di pupazzi lobotomizzati, solo perché più deboli e incapaci di difendersi, in modo da crearsi una sorta di isola in cui poter controllare tutto e tutti. Oggi assistiamo, nell’era della bioetica, al tramonto del paternalismo in medicina, ossia al tramonto dell’idea che il medico, in forza della sua competenza ed esperienza, abbia il diritto di decidere da solo quale sia il bene del malato, senza instaurare con quest’ultimo un dialogo (attraverso il quale comprendere quali siano realmente le preferenze personali del sofferente)⁶¹. Situazione molto differente da quella passata, incarnata nell’insensibile personaggio della capo-infermiera (ma più radicalmente nell’istituzione di cui è paladina) che non tollera strappi alle regole, non ha mai una parola d’affetto che i suoi pazienti, pretende disciplina e rigidità dai suoi dipendenti, e non riesce a sopportare l’arrivo del ribelle McMurphy, reo di voler rendere i suoi compagni consci della situazione in cui si trovano, facendo capire loro che i veri pazzi non sono nel manicomio, ma fuori. I folli sono quelli che pretendono di controllare il mondo, che si credono più forti e per questo meritevoli di controllo verso i più deboli. «Ma credete veramente di essere pazzi?» chiede McMurphy agli altri pazienti «Davvero? Invece no, voi non siete più pazzi della media dei coglioni che vanno in giro per la strada, ve lo dico io!»

Questo film fa un effetto del genere: i “pazzi” non fanno paura, ma tenerezza. L’istinto non spinge ad allontanarsene, ma ad aiutarli, a spronarli, a risvegliarli da quel torpore in cui la clinica e l’indifferenza della società li ha volutamente fatti sprofondare. Ma anche gran parte degli sforzi di McMurphy sembrano rimbalzare sull’indifferenza dei pazienti, che paiono preferire la loro attuale condizione, piuttosto che riacquistare la libertà, e quindi la dignità.

⁶¹ P.Cattorini, *Bioetica e Cinema*, p.257

In questo film Forman sembra realizzare una sorta di parallelismo che spinge a riflettere sulla degenerazione del potere nella nostra società: l'ospedale diviene il mondo nel quale viviamo e gli ammalati siamo noi. L'infermiera, i medici, il direttore della struttura rappresentano i diversi strumenti del potere, cardini di un sistema ben collaudato che tende al livellamento dei comportamenti e ad assoggettare gli individui, pur senza usare la forza, se non nei casi limite. Così le pillole, la musica, la televisione sono i mezzi coi quali si distrugge progressivamente l'individuo con la sua capacità di riflessione e conseguentemente di reazione. Molti critici infatti hanno visto nel romanzo da cui è stato tratto il film una metafora della vita che anticipa il 1968, l'anno della contestazione giovanile. McMurphy e la signora Ratched sarebbero così due facce della stessa medaglia: come McMurphy rappresenta lo scontro violento contro l'autorità, Ratched rappresenta quel potere che non si può scalzare.

Paolo Valmarana afferma: «Che cosa dice dunque il film? Dice che il mondo è paese e per chi fatica a confrontarsi con una realtà che non gli piace, le istituzioni chiuse, le case di cura per gli alienati o presunti tali, sempre troppo generosamente aperte a che vi entra, e di solito non di sua volontà, e non invece a chi potrebbe uscirne, non servono a nulla; quando va bene non guariscono, spesso fanno danni irreparabili»⁶². La denuncia delle case di cura è dunque evidente e chiara⁶³.

⁶² P. Valmarana, *Qualcuno volò sul nido del cuculo*, Rassegna cinematografica n°5, 1976

⁶³ Questa riflessione richiama alla mente la Legge Basaglia, legge italiana numero 180 del 13 maggio 1978. La Legge 180 è la prima ed unica legge quadro che impose la chiusura dei manicomi e regolamentò il trattamento sanitario obbligatorio, istituendo i servizi di igiene mentale pubblici. Prima della riforma dell'organizzazione dei servizi psichiatrici legata alla Legge, infatti, i manicomi erano spesso connotati anche come luoghi di contenimento sociale, e dove l'intervento terapeutico e riabilitativo scontava frequentemente le limitazioni di un'impostazione clinica che si apriva poco ai contributi della psichiatria sociale, delle forme di supporto territoriale, delle potenzialità delle strutture intermedie, e della diffusione della psicoterapia nei servizi pubblici.

Un accenno alla vita reale: l'Oregon State Hospital, la clinica psichiatrica diventata famosa nel 1975 grazie al film, è tornata d'attualità nel 2010, in seguito alla decisione delle autorità locali di trasferire i pazienti in una nuova struttura moderna e più adeguata rispetto a quella precedente⁶⁴. Con il trasferimento, i responsabili della clinica sperano di iniziare un nuovo corso, lasciandosi alle spalle le polemiche che da decenni interessano l'ospedale psichiatrico, criticato per i maltrattamenti subiti dai pazienti. Le cliniche psichiatriche dell'Oregon ospitano complessivamente 750 pazienti: il numero è diminuito in seguito alla decisione delle autorità locali, che nel 2005 destinarono in altre strutture sanitarie i minorenni. Nello stesso anno una perizia ha dichiarato non sicura la struttura sanitaria e ha multato l'ospedale dopo aver ritrovato dell'amianto: nei locali della clinica, inoltre, sono state anche ritrovate cinquemila urne cinerarie contenenti le ceneri di altrettanti pazienti ospitati nel corso degli anni nella clinica.

In seguito alle critiche, il parlamento dell'Oregon ha deciso nel 2007 di stanziare 458 milioni di dollari per la costruzione di un nuovo ospedale in sostituzione della vecchia struttura, utilizzata per quasi 125 anni. La nuova sede è stata progettata seguendo le ultime teorie sul trattamento dei soggetti psichiatrici: la struttura cerca di ricreare il più possibile la vita all'esterno della clinica, così da offrire più opportunità di recupero ai pazienti senza isolarli dal mondo.

⁶⁴ <http://www.ilpost.it/2010/11/18/nuova-clinica-qualcuno-volo-nido-cuculo/>

2.7 Senza rete

In questa categoria rientrano i film in cui il disabile viene abbandonato dalle istituzioni ed emarginato dalla società e dove emergono solitudine e abbandono.

Tra i film che trattano questa tematica, ricordiamo *Mare dentro* (vincitore del premio Oscar come miglior film straniero nel 2004), in cui lo sfortunato protagonista, Ramon, si trova a dover combattere una lotta contro le istituzioni affinché gli venga permesso di sconfiggere con la morte la propria disabilità.

Mare Dentro, di Alejandro Amenábar, 2004

Mare dentro è un film del 2004 del regista Alejandro Amenabar .Tratto da una storia vera, la pellicola, incentrata sul tema dell'eutanasia, narra la vicenda di Ramon Sampedro, uomo che ha acquisito una totale disabilità conseguentemente ad un grave incidente: un tuffo da uno scoglio che lo ha lasciato tetraplegico.⁶⁵

Quest'opera cinematografica mette in luce la disperazione di un uomo che, avendo vissuto nel pieno possesso delle sue facoltà fisiche prima dell'incidente che lo ha lasciato paralizzato, non riesce ad accettare la propria condizione di disabilità, e cerca di fuggirle

⁶⁵ Dopo 28 anni vissuti paralizzato in seguito ad un incidente in mare, Ramon (Javier Bardem) tenta una battaglia legale nei confronti del governo spagnolo per ottenere il diritto all'eutanasia. Viene così a trovarsi al centro di un caso mediatico, che divampa fra quanti sono favorevoli alla sua richiesta e quanti la osteggiano, per motivi etici. Nella sua vicenda, Ramon viene assistito dalla famiglia del fratello, che dal giorno dell'incidente si prende cura di lui, e da Julia, una avvocatessa affetta da una malattia neurodegenerativa (la CADASIL) e quindi compartecipe della sua situazione. I due finiscono per innamorarsi l'uno dell'altro e, quando il processo volge al peggio, con i giudici decisi a negare l'eutanasia, meditano il suicidio insieme. All'ultimo momento, tuttavia, la donna si rifiuta di compiere il gesto, lasciando Ramon solo e sempre più afflitto.

Interviene però a questo punto una seconda donna, Rosa, giovane madre divorziata interessata al suo caso attraverso la televisione, di cui aveva però sempre criticato il desiderio suicida. Per amore di Ramon, la donna acconsente infine ad aiutarlo nei suoi propositi, porgendogli un bicchiere in cui era stata sciolta una dose letale di cianuro di potassio, consentendogli infine di liberarsi di quella vita che da anni non sopportava più, non prima di aver registrato il suo ultimo accorato appello al diritto all'eutanasia volontaria per quanti soffrono.

attraverso la morte. In un dialogo con l'amica Julia, Ramon afferma: «Voglio morire perché la vita così non è vita, anche se io credo che altri tetraplegici possano sentirsi offesi quando dico che la vita così non è vita, ma in realtà io non giudico nessuno. Chi sono io per giudicare chi vuole vivere? Per questo chiedo che non giudichino né me né chi mi aiuterà a morire. La morte fa parte di noi; se fa parte di noi allora perché ci scandalizziamo quando io dico che voglio morire? Accettare la sedia a rotelle sarebbe come accettare le briciole di quella che era la mia libertà».

Si guarda alla disabilità fisica attraverso lo sguardo di un uomo intelligente, nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, pessimista nei confronti di una vita che sembra non aver più nulla da offrirgli. Proprio per questo risulta difficile guardare integralmente *Mare Dentro* senza restarne fortemente turbati; non è possibile confutare i pensieri di Ramon, affermati con una determinazione quasi spiazzante, che esprimono una visione della vita, ma soprattutto della morte, che spesso si tende a nascondere dietro ad una simpatica commedia o ad un melodramma lacrimevole ma che in questo caso irrompono senza la mediazione di alcun filtro.

Un film che porta a riflettere non solo sul diritto alla vita, ma anche e soprattutto sul dover vivere. Chi può obbligarci a vivere ed in virtù di quale principio? Chi ha il potere di decidere se io posso vivere o meno? La legge? Coloro che si prendono cura di me? E chi, al contrario, può accollarsi la responsabilità di porre fine alla vita di un individuo?

Queste sono alcune delle innumerevoli domande poste dal film, il quale attacca non velatamente tre posizioni:

1. *Lo stato*: Uno stato laico deve garantire la libertà dell'individuo e non fraporsi tra esso e le sue scelte attraverso giustificazioni metafisiche. Nel momento in cui l'individuo

non nuoce agli altri dovrebbe essere lasciato libero di decidere della propria vita che, come spesso viene ripetuto nel corso del racconto, laicamente è un diritto, non un obbligo. Da questo punto di vista la questione però non è solo se esista o meno un diritto di morire, ma anche se la società stia ponendo le condizioni etico-sociali affinché si possa attingere un senso pur in situazioni patologiche degradanti. Se cioè stiamo operando una trasformazione collettiva grazie alla quale sia possibile sperimentare forme nuove di prossimità con chi vive una pesante disabilità⁶⁶.

2. *La religione*: Rappresentata dal prete che va a trovare Ramon. Egli cerca una giustificazione alla volontà di Ramon, presupponendo che chi gli sta accanto non è in grado di dargli tutto l'amore di cui necessita (e per questo avrà un violento scontro con la cognata di Ramon). Pur non adducendo motivazioni religiose (che condurrebbero a pensare la vita come il più grande dono di Dio che non deve essere rigettato), lo svolgimento dell'incontro (che quasi ridicolizza il sacerdote) è nettamente sfavorevole per il curato. Esemplificativo lo scambio di battute tra i due: il prete afferma «Una libertà che elimina la vita non è libertà». A questo Ramon risponde: «E una vita che elimina la libertà?». In merito a questo lo stesso regista afferma: «Noi ritenevamo che la presenza della Chiesa in questo film fosse fondamentale perché ha molta influenza nella vita sociale spagnola, quindi pensavamo dovesse essere rappresentata. Per tentare di essere equo o comunque rispettoso del suo pensiero, anche se io non lo condivido, abbiamo preso passaggi di alcuni dialoghi tra un filosofo spagnolo ed un rappresentante della

⁶⁶ P. Cattorini, *Bioetica e Cinema*, p.174-175

Chiesa utilizzando gli argomenti dell'uno e dell'altro, e non abbiamo voluto che questo si trasformassi in qualcosa di filosofico ma fosse qualcosa di semplicemente umano»⁶⁷.

3. *Le persone vicine a Ramon*: nel corso dell'opera viene più volte mostrato chiaramente il sentimento egoistico sotteso ad un affetto che si tramuta in una forma di possesso. Il fratello di Ramon, per esempio, più volte afferma che Ramon deve rimanere in vita altrimenti «non l'avrebbero più rivisto». Questo mostra bene come i famigliari e gli amici di Ramon siano in realtà spinti ad agire contro la volontà dell'uomo a causa di motivazioni che non tengono conto del suo disagio, bensì della propria persona. Ramon, al contrario, affermerà più volte che lo amerà davvero colui che lo aiuterà a togliersi la vita. Dunque, il racconto filmico ci mette a contatto non solo con una richiesta determinata (il diritto di farla finita), ma con un'intera visione del bene che reclama dunque un'analisi etica non meramente concettuale.

Mare dentro tuttavia evita molto abilmente di confondersi con una gigantesca soggettiva di Ramon. I personaggi delle due donne, Julia e Rosa, che da due prospettive opposte si innamorano di lui, sono funzionali a far conoscere Ramon dall'esterno. L'amore che provano per lui si accompagna alla promessa di aiutarlo ad affrontare il suo ultimo viaggio. Ramon con loro non parla mai di amore, se non legando questo sentimento a quello della morte. Di lui resta dunque una zona oscura e misteriosa, che non è dato conoscere, malgrado le due donne lo investano di una responsabilità così forte.

Un altro elemento forte di oggettività è costituito dalla finestra della sua stanza, che è l'unico squarcio che permette a Ramon di rimanere in contatto con un mondo che pare

⁶⁷ M.De Falco Marotta, *Incontri. Cinema, scienza, cultura e fede per costruire il futuro*, Paoline Editoriale libri, 2007, Milano, p.57

averlo dimenticato. Ma questa si riduce in realtà ad essere un occhio sul vuoto: la casa è infatti immersa nella campagna, separata dalla civiltà cittadina, come fosse immersa in un ambiente privo di qualsiasi connotazione spazio-temporale, a rafforzare l'idea che la vita di Ramon sia sempre e inesorabilmente uguale a se stessa.

Vi è un inoltre un elemento che spesso ritorna all'interno della narrazione: il mare. Ramón stesso rivela che è il mare ad aver dato un senso alla propria vita e il mare ad esserselo ripreso. Il film, infatti, si apre su un mare dalle onde leggermente mosse che richiama una condizione di tranquillità: tuttavia è proprio quel mare ad essere la ragione di quella frattura che dà il via al drammatico svolgimento del film. Queste immagini iniziali dunque indicano quella ragione di fondo dell'opera su cui si innestano le altre, ovvero il contrasto tra la presunta immediatezza delle cose e il volto nuovo che esse assumono di fronte a uno sguardo differente. Il rapporto tra Ramon e la vita viene giocato appunto dentro una serie continua di contrasti tra il senso comune e il senso individuale delle cose.

Vivere è un diritto, non un obbligo. Questo il messaggio-chiave del film; un messaggio forte, che lascia riflettere. Nessuno, suggerisce il regista, dovrebbe avere la presunzione di imporre il proprio modo di vivere e di morire agli altri, a maggior ragione quando questi vivono in una condizione di disagio fisico o mentale.

Prima di concludere l'analisi ricordiamo la scena in cui Ramon, abbandonato da Julia, urla nella notte: «Perché non sono come gli altri? Perché voglio morire?». La volontà di morire si presenta dunque come una forza, come un simbolo che attrae incondizionatamente il malato. Un mare dentro, imperioso come un dovere assoluto.⁶⁸

⁶⁸ P. Cattorini, *Bioetica e Cinema*, p.173

Parte seconda

Tra Televisione e Web Tv:

Uno sguardo ai palinsesti

CAPITOLO PRIMO

La disabilità tra gli schermi televisivi

Malgrado la forte concorrenza operata dal web negli ultimi anni, senza alcun dubbio la televisione rimane uno dei mezzi di comunicazione di massa tra i più diffusi, apprezzati e al contempo discussi e denigrati. La semplicità d'uso e un costo attualmente accessibile l'hanno portata ad affiancare sempre più efficacemente la stampa e la radio come fonte di informazione ed intrattenimento, grazie alla varietà di spettacoli che la stessa propone.

Appare chiaro come il mezzo televisivo, in quanto medium che più di altri si inserisce nella quotidiana routine dello spettatore, sia fondamentale nella creazione di un immaginario collettivo; a partire dalla teoria dell'ago ipodermico, numerosi sono stati gli approcci teorici che hanno cercato di analizzare la capacità propria dei media di influenzare il sentire comune. La televisione in quanto strumento e amplificatore culturale costituisce dunque un contenitore dinamico dell'immaginario collettivo, nonché un promulgatore di opinioni, tendenze, valori, credenze, convinzioni, atteggiamenti e aspettative; è dunque evidente che un'efficace e realistica rappresentazione televisiva della disabilità permetterebbe a questa problematica di rimanere al centro dell'attenzione dello spettatore, rendendolo così maggiormente sensibile alla causa dei portatori di handicap.

I nodi problematici riguardanti il binomio televisione-disabilità concernono certamente la qualità e la quantità delle rappresentazioni della disabilità mediate dalla televisione, ma anche altri aspetti quali la capacità degli autori di cogliere ed affrontare i

temi portanti della riflessione educativo-speciale in modo propositivo e proattivo e la competenza professionale dei conduttori di rubriche, rotocalchi e altro (siano essi giornalisti o presentatori) nel proporsi al pubblico con un'appropriata conoscenza dei temi affrontati, con equilibrio e sobrietà, con apertura e capacità di ascolto attivo, senza ricorrere al pietismo o al sensazionalismo⁶⁹.

Si tratta di aspetti significativi sul piano pedagogico *speciale*, visto lo sforzo compiuto in questi anni dalla nostra società per favorire forme di integrazione e di inclusione sociale delle persone con disabilità: come la televisione degli albori ha consentito l'alfabetizzazione a molti italiani mediante un'attenta programmazione dei contenuti televisivi, allo stesso modo un investimento di risorse verso un'adeguata rappresentazione delle disabilità in televisione e verso un allargamento nei palinsesti di spazi dedicati a incoraggiare una sensibilizzazione alle differenze potrebbe promuovere una nuova forma di alfabetizzazione, questa volta indirizzata a sviluppare e a implementare la capacità di *pensare speciale*.

Nel corso degli anni la televisione ha mostrato un leggero cambiamento che va nella direzione di un maggiore interesse ed una più evidente volontà di sensibilizzazione le cui cause verranno analizzate nel corso di questo capitolo, che si pone lo scopo di verificare come è cambiato il modo di proporre e rappresentare il disabile, a partire dalle ragioni che per molto tempo ne hanno impedito una sufficiente rappresentazione.

Si vuole dunque registrare l'evoluzione della sensibilità della televisione nei confronti dei diversabili, in particolar modo a partire da un periodo significativo

⁶⁹ F. Bocci, *Una tv per crescere; esperienza televisiva, apprendimento e disabilità*, 2006, Cittadella Editrice, p.172

individuabile intorno alla fine degli anni '80, segnato dal progressivo sviluppo di alcuni fenomeni di grande importanza per la televisione italiana: la riforma Rai, la nascita delle tv commerciali (ed in particolar modo dell'impero Fininvest) e la conseguente fine del monopolio della televisione di Stato. Esistono infatti molteplici dati che testimoniano come, a partire dagli anni '90, il tema della disabilità in televisione abbia cominciato ad emergere in maniera meno sporadica rispetto al passato, contemporaneamente alla progressiva affermazione di nuovi generi di spettacolo televisivo, come l'infotainment e la fiction.

Prima di addentrarci all'interno della suddetta analisi tuttavia è lecito domandarsi se la rappresentazione del disabile avviene attraverso modalità simili a quelle messe in atto per la rappresentazione degli altri soggetti presentati dallo schermo televisivo o se, al contrario, rientra nelle tre tipologie che spesso contraddistinguono il rapporto della società nei confronti del disabile (e, più genericamente, del diverso appartenente a una minoranza etnica o sociale) ovvero *rifiuto, indifferenza e strumentalizzazione*.⁷⁰

Nel corso degli anni il rapporto tra televisione e disabilità è notoriamente risultato limitato da ben precisi confini, che portavano a relegare le differenze in precisi ruoli e ambiti circoscritti. Era la televisione a non fornire uno spazio adeguatamente rappresentativo del disabile o era la stessa società ad escluderlo da ogni possibilità di integrazione e dunque di rappresentazione?

⁷⁰ S. Besio, F. Roncarolo, *L'handicap dei media*, Eri, Rai, Torino, 1996

Secondo il dizionario della lingua italiana, per rappresentazione si intende una *descrizione, illustrazione, raffigurazione* oppure uno *spettacolo, teatrale o cinematografico, presentato al pubblico*: naturalmente quest'ultima definizione si adatta compiutamente anche allo spettacolo diffuso attraverso il mezzo televisivo. Dunque la rappresentazione non è altro che una raffigurazione di qualcosa o qualcuno che sottende scopi molteplici (tra i quali può esservi anche l'intrattenimento). Risulta dunque evidente che più la descrizione del rappresentato rimarrà fedele all'originale più quest'ultimo risulterà facilmente fruibile; in altre parole la copia deve risultare sovrapponibile al modello da cui prende ispirazione. Ovviamente, il tema intorno al quale concentriamo la nostra attenzione non è misurabile in maniera strumentale e dunque esso rimarrà soggetto ad una serie di fattori che potranno orientarsi a seconda dei casi in chiave psicologica, sociologica, estetica ed emotiva.

Particolare importanza assumerà di conseguenza l'interpretazione che verrà assegnata al concetto di rappresentazione da ognuna delle parti chiamate in causa nella sua produzione: l'autore, il pubblico e il soggetto rappresentato, ovvero nel nostro caso il binomio regista-produttori, l'opinione pubblica e il disabile (preso singolarmente o come associazione di categoria).

2.1. Da *Sanremo* al *Grande Fratello*: una breve panoramica sui disabili in tv

Al fine di analizzare i cambiamenti intervenuti negli ultimi vent'anni nella rappresentazione del disabile in televisione, appare utile ricordare alcuni noti personaggi che nel corso degli anni hanno contribuito a sdoganare la presenza del diversabile in

televisione, a partire dai primi Festival della Canzone Italiana sino ad arrivare al più noto dei reality show che caratterizzano i palinsesti neotelevisivi. È impossibile in questa sede tracciare un elenco esaustivo dei portatori di handicap che hanno ricoperto un ruolo fondamentale nel contesto preso in analisi; ci limiteremo dunque ad alcuni casi esemplificativi per il nostro percorso.

1961, La vittoria al Festival di Sanremo di Luciano Tajoli

Tajoli, noto cantante milanese, fu negli anni '50 uno tra i più amati interpreti del genere melodico sentimentale, proponendo il suo repertorio ai più prestigiosi microfoni della radio in programmi di successo. Ma l'avvento della televisione lo portò a dover subire una serie di divieti da parte della RAI e del Festival di Sanremo, convinti a non farlo apparire sugli schermi a causa del suo “poco essere telegenico”: era infatti claudicante a causa di una poliomielite che lo aveva colpito in tenera età. Malgrado ciò, superato questo ostracismo, nel 1961 Tajoli vinse il Festival di Sanremo in coppia con Betty Curtis con il brano *Al di là*, che porta la prestigiosa firma di Mogol e Donida⁷¹. Tuttavia le telecamere televisive (anche durante la vittoriosa esibizione del Festival di Sanremo), ignorarono sistematicamente il bastone di cui il cantante necessitava per potersi reggere in piedi, escludendolo da tutte le inquadrature. Il bastone era infatti simbolo di un disagio fisico che nell'ipocrita perbenismo di quegli anni non doveva essere mostrato, per non turbare la tranquillità dell'esperienza spettatoriale. Ma questa situazione non sembrava destinata a risolversi in breve tempo; al contrario, in alcune

⁷¹ <http://www.lucianotajoli.it/biografia.htm>

esibizioni televisive di Tajoli degli anni '80, quindi più di vent'anni dopo la sua prima apparizione e in un clima mediatico molto differente, il cantante si reggeva ad una sedia di legno imbottita e ricoperta di stoffa gialla, così da sostituire quel terribile oggetto chiamato bastone. Comunque, la sua partecipazione e la vittoria al Festival di Sanremo rappresentò indubbiamente uno dei primi passi sulla strada della conquista della visibilità per la figura del disabile nella televisione italiana⁷².

Anni '70/'80, Enzo Aprea e il difficile rapporto con la Rai

Enzo Aprea è stato un noto giornalista italiano, dapprima per la BBC, poi per la Rai, per la quale divenne inviato speciale, occupandosi con passione e competenza di problemi sociali. Nel 1976 fu colpito dal morbo di Buerger, una rara malattia che progressivamente lo portò a dover subire l'amputazione delle gambe e delle braccia. Successivamente ad un primo momento in cui cercò la morte, non si lasciò abbattere dalla malattia: divenne al contrario portavoce di numerose battaglie per l'integrazione dei portatori di handicap e contro la discriminazione, che lui stesso subì da parte della Rai, che lo licenziò nel 1987⁷³. Evidentemente le sue apparizioni in video durante il suo doloroso calvario, con le progressive amputazioni degli arti, erano ritenute offensive nei confronti della "sensibilità" di qualcuno, più presumibilmente schierato tra i dirigenti Rai piuttosto che tra gli spettatori. Eppure le sue partecipazioni a trasmissioni quali *Tg2* -

⁷² Tajoli è stato anche attore, interprete di più di venti film: in quasi tutti i film da lui interpretati la sua disabilità era funzionale alla narrativa della sceneggiatura, poiché il personaggio da lui interpretato zoppicava a causa dei postumi di un incidente occorsogli in precedenza. In altri casi, in cui svolgeva solo un ruolo canoro, egli cantava appoggiato ad un pianoforte o ad una poltrona.

⁷³ Note biografiche tratte dalla rivista *Inform@ndo*, "Villa Macrina: inaugurata la biblioteca Aprea", anno II, ottobre 2005, p.5

Come noi condotta da Gianni Vasino (ad oggi, l'unica trasmissione inserita in un Tg che si è occupata dei problemi dei disabili) oppure al *Maurizio Costanzo Show*, sul versante Mediaset, hanno sempre ottenuto ottimi riscontri e lo hanno visto denunciare con forza le varie problematiche legate al mondo dell'handicap. Suoi, nel lungo periodo che lo ha visto lavorare in Rai, sono anche lavori come l'inchiesta televisiva *Una protesi non basta* e il documentario *Il sole dentro* che, a fronte di passaggi televisivi in giorni e orari disagiati, totalizzarono dati di ascolto degni di nota cominciando un'opera di sensibilizzazione importante nei confronti del pubblico. Lo stesso Aprea affermò: «La mia inchiesta televisiva intitolata *Una protesi non basta* venne mandata in onda il 14 agosto alle 11 di sera, proprio per non farlo vedere e invece abbiamo avuto quasi 7 milioni di spettatori»⁷⁴. Questo materiale oggi risulta tuttavia pressoché introvabile.

1989, Pierangelo Bertoli e le barriere architettoniche

Bertoli⁷⁵ è un cantautore modenese, colpito da poliomielite in tenera età, che lo costrinse fin da ragazzo a spostarsi con l'ausilio di una carrozzina; il suo impegno sociale e le sue canzoni di aperta denuncia (in carriera ne incise più di duecento) sono ancora un punto di riferimento non solo nel mondo dell'handicap.

Pochi anni dopo l'interpretazione del noto spot televisivo contro le barriere architettoniche della *Lega per l'emancipazione dell'handicappato*, per il quale vinse il "Telegatto", Bertoli riuscì ad ottenere di partecipare al Festival di Sanremo nel 1991, infrangendo molti di quei tabù che avevano agito all'epoca di Luciano Tajoli, e portando

⁷⁴ Rabbi N. (a cura di), *L'emozione giusta*, in Archivio HP n. 0, 1991

⁷⁵ <http://www.bertolifansclub.org/pierangelo-bertoli-biografia.html>

in primo piano la propria carrozzina, ben più evidente di un semplice bastone: ottenne un buon successo (il quinto posto in classifica), insieme al gruppo dei Tazenda.

Di Bertoli rimane impresso nell'immaginario collettivo lo spot di Pubblicità Progresso, in cui si trova casualmente sul luogo di un incidente stradale e si attiva per chiamare i soccorsi telefonicamente, ma ciò gli viene impedito a causa dell'inaccessibilità dell'unica cabina telefonica presente nelle vicinanze. Questo spot è portatore di un messaggio dirompente: le persone con disabilità non solo necessitano di aiuto, ma possono a loro volta aiutare gli altri, se messi nelle condizioni per poterlo fare, anticipando l'enunciazione di uno dei punti fondativi di quella Cultura dell'handicap che cominciava in quegli anni a formarsi.

Aleandro Baldi, Andrea Bocelli e Annalisa Minetti al Festival di Sanremo.

Ancora una volta è il Festival di Sanremo ad essere al centro della nostra attenzione. Partiamo dall'edizione del 1994, che passerà alla storia per essere stata vinta in entrambe le categorie, Campioni e Nuove Proposte, da cantanti non vedenti (dopo la partecipazione di Ray Charles nel 1990, classificatosi secondo in coppia con Toto Cutugno), Alejandro Baldi⁷⁶ e Andrea Bocelli. Per quest'ultimo l'apparizione televisiva e la vittoria tra le Nuove Proposte rappresentano il trampolino di lancio verso un clamoroso successo internazionale: prodotto da Caterina Caselli, in pochi anni diventerà forse il più conosciuto interprete italiano nel mondo.

⁷⁶ Nonostante sia restio ad apparire in televisione, Alejandro Baldi continua a svolgere con successo la sua attività di cantante; ad oggi ha pubblicato infatti nove dischi inediti. Tra le sue ultime apparizioni televisive la più importante risale all'autunno 2008, in cui partecipa come ospite fisso alle sette puntate del varietà televisivo in onda in prima serata su Rai 1, *Volami nel cuore*.

È interessante in questo caso notare come la disabilità dei due cantanti, che a differenza del bastone di Tajoli, ma così come la carrozzina di Bertoli, non può essere dissimulata, crei polemiche, a metà degli anni '90, non in quanto possibile ostacolo ma al contrario come possibile aiuto all'affermazione dei due artisti con disabilità: secondo alcuni giornalisti, infatti, le giurie sarebbero state prese da un eccesso di pietismo, prontamente sfruttato dal voyeurismo televisivo⁷⁷. Dinamiche certamente condannabili se rispondenti al vero, ma comunque visibilmente distanti dall'ostracismo televisivo dei tempi di Luciano Tajoli, segno di un evidente cambiamento nel modo di percepire la disabilità.

Che i problemi legati alla vista non ostacolino la presenza in televisione (soprattutto sopra un palcoscenico) verrà ribadito pochi anni più tardi, nel 1998, quando a partecipare al Festival di Sanremo sarà Annalisa Minetti affetta da retinite pigmentosa, patologia che le permette di vedere soltanto ombre. Nel 1997 la Minetti partecipò a Miss Italia classificandosi tra le prime sei finaliste e imponendosi come la prima portatrice di handicap a sfilare con le 100 ragazze che si contendono lo scettro della più bella di Italia. L'anno successivo la giovane partecipò a Sanremo con il brano *Senza te o con te* dove vinse nella categoria Nuove Proposte e anche nella classifica generale, grazie ad un regolamento, in vigore solo quell'anno, che permetteva ai primi tre classificati della categoria Giovani di gareggiare anche nella categoria Campioni.

Molte, anche nel suo caso, le critiche e le ipotesi che la vogliono vincitrice principalmente per una forma di compassione nei confronti del suo stato fisico; tutt'oggi, su Youtube, nel video dell'esibizione che l'ha portata a vincere Sanremo, più di due terzi

⁷⁷http://archivistorico.corriere.it/1994/marzo/05/Aleandro_Baldi_non_pietismo__co_0_94030510543.shtml

dei commenti contengono gli appellativi “cieca” e “non vedente”, e molti utenti sembrano condividere il punto di vista di GIANLUCA7932: “la canzone e' banalina.....vinse per compensazione della sua condizione, si puo' dire?”⁷⁸

2001, Centovetrine accoglie Antonella Ferrari

Antonella Ferrari, affetta da sclerosi multipla, debutta nel 2001 soap opera italiana in onda quotidianamente su Canale 5. È il primo caso di personaggio disabile interpretato da attore disabile nella televisione italiana.

Antonella Ferrari, utilizzò come provino da sottoporre ai produttori di *Centovetrine* il video del cortometraggio con il quale ha partecipato con risultati lusinghieri al *Festival Cinemahandicap* di Bruxelles: riesce così ad ottenere la parte che la vedrà impegnata in *Centovetrine*⁷⁹, essendo scritturata esclusivamente per le sue qualità attoriali. In scena interpreta un personaggio creato appositamente per lei, Lorenza Giraldi, insegnante di recitazione e disabile, così da consentirle di recitare muovendosi con le sue stampelle. In concomitanza con l'aggravarsi delle sue condizioni di salute, la Ferrari ha dovuto allontanarsi dalla serie e in queste occasioni ha più volte ricevuto attestati di stima da parte di numerosi fans che ne reclamavano il ritorno. Lasciò *Centovetrine* dopo cinque anni, ma non la televisione, che la vede protagonista di altre serie quali *La Squadra* e *Non smettere di sognare*.

⁷⁸ <http://www.youtube.com/watch?v=sNHIEK55rI4>

⁷⁹ <http://www.antonellaferrari.it/biografia.htm>

2002, Valentina Locchi a Sarabanda

Valentina Locchi, 18 anni compiuti da pochi mesi all'epoca della sua partecipazione a Sarabanda e non vedente dalla nascita, diviene famosa partecipando al quiz trasmesso da Italia 1, fino ad aggiudicarsi il montepremi finale di oltre 320.000 euro, indovinando grazie alla sua memoria non comune e al suo orecchio assoluto tutte le sette domande del gioco finale nei trenta secondi prescritti dal regolamento. La sua travolgente simpatia oltre che la straordinaria preparazione, contribuiscono non poco alla fortuna del programma condotto da Enrico Papi, il quale ha fortemente voluto la giovane in trasmissione nonostante le iniziali perplessità degli organizzatori della stessa. Valentina, figlia del sindaco di Perugia, diviene un noto personaggio televisivo all'epoca della sua partecipazione a Sarabanda, e rimane tale fino al suo termine, che avviene con un autentico colpo di scena: la giovane decise infatti di non fornire la risposta decisiva pur conoscendola, auto-escludendosi così dal programma, a causa della voglia di interrompere lo stress e tornare agli studi. Sul punteggio di sei a sei contro il suo sfidante Valentina dunque, pur conoscendo la risposta, rinunciò a premere il pulsante⁸⁰. Con la sua capacità di conquistarsi la scena con le sue sole doti e di uscirne volontariamente per rientrare nella "normalità", divenne un piccolo fenomeno nell'ambito della televisione e fece un grande passo sul cammino della corretta rappresentazione delle persone disabili, riuscendo a bypassare anche l'insidioso rischio della spettacolarizzazione, che un programma quale Sarabanda è per sua natura portato a creare.

⁸⁰ Tratta da "La Repubblica" del 6 Maggio 2002, in rete:
<http://www.repubblica.it/online/spettacoli/scotti/valeperde/valeperde.html>

2009, Gerry Longo al Grande Fratello

Gerry è un trentunenne calabrese, non vedente, impiegato all'aeroporto di Fiumicino nell'area del trasporto dei disabili, che partecipò alla nona edizione del Grande Fratello: il ragazzo ha chiesto che la casa non fosse strutturalmente modificata per lui e per questo la produzione ha lasciato inalterato il progetto dell'abitazione. Gerry ha dichiarato di fare un uso propositivo della propria invalidità, mettendosi sempre in discussione e ha aggiunto: «Mi definisco uno sperimentatore, accetto questa sfida ma non voglio sconti»⁸¹.

Il concorrente colpì il pubblico del reality per il suo parlare della cecità in maniera assolutamente libera e priva di tabù, arrivando spesso ad ironizzare sulla sua condizione di disabilità; organizzò numerose cene in cui obbligò tutti i concorrenti a mangiare bendati, così da prendere coscienza della percezione del mondo da parte di un non vedente.

2011 – Stefano Filipponi a X Factor

Dopo il Grande Fratello, per la prima volta la disabilità sbarca nell'altro genere rappresentativo del contesto neotelevisivo: il talent show. Stefano Filipponi⁸² fu tra i tre ragazzi scelti dalla discografica Mara Maionchi per partecipare alla quarta edizione di X Factor nella categoria Under 18; il ragazzo colpì il pubblico televisivo a causa di una forte balbuzie che gli impediva di esprimere fluentemente i propri pensieri; la balbuzie tuttavia spariva nel momento in cui il giovane cantava, fattore altamente simbolico per

⁸¹ <http://www.tgcom24.mediaset.it/televisione/articoli/articolo438282.shtml>

⁸² <http://www.xfactor.rai.it/dl/portali/site/articolo/ContentItem-64c1c0e1-3e9f-4ea4-b5eb-b17180547992.html>

una trasmissione quale X Factor, che vide Filippini concludere il suo cammino nella semifinale.

2.2 L'handicap in televisione nella ricerca Besio-Roncarolo

Si inizierà in questo paragrafo, attraverso una panoramica storica, ad analizzare i cambiamenti intervenuti con il passare degli anni nel rapporto tra televisione e disabilità.

Nel 1993, le ricercatrici Serenella Besio e Franca Roncarolo hanno svolto un'interessante ricerca pubblicata con il titolo *L'handicap dei media*⁸³ con l'intento di esplorare la presenza dell'handicap nella società dell'inizio degli anni '90, a partire dalla sua rappresentazione nei programmi televisivi; con questi obiettivi le due ricercatrici hanno realizzato un'indagine riguardante l'offerta televisiva delle sole reti Rai che, in quanto servizio pubblico, dovrebbe garantire ampio spazio a tematiche di rilievo sociale e al contempo offrire una rappresentazione della società che ne rispecchi la molteplicità.

La prima parte dell'analisi si pone l'obiettivo di delineare un profilo generale entro il quale inserire le problematiche e le sfide legate al tema della disabilità attraverso le idee che hanno contribuito a sviluppare una cultura dell'handicap, gli strumenti legislativi che ne sono conseguiti e il dibattito inerente la terminologia che ne è scaturito.

La seconda parte è invece quella che più ci interessa ai fini della nostra ricerca: in essa si analizza la presenza dell'handicap in tv attraverso una ricostruzione dell'offerta di programmi a tema messi in onda dalla Rai a partire dal 1970 e un'analisi condotta a partire da materiali registrati nel periodo di riferimento preso in esame.

⁸³ S. Besio, F. Roncarolo. *L'handicap dei media*, Eri, Rai, Torino, 1996

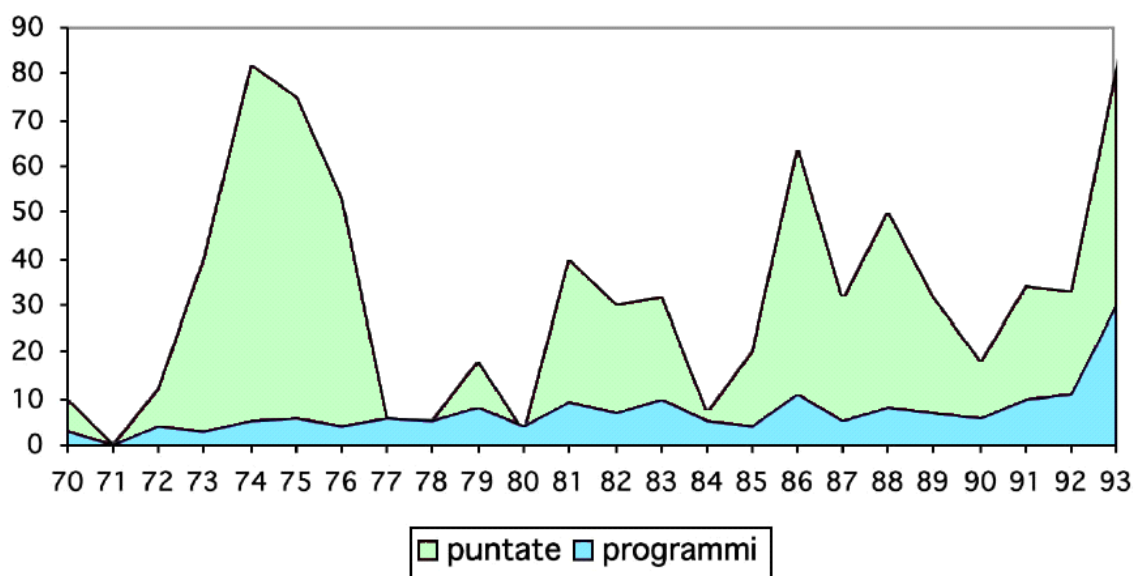
2.2.1 *L'handicap in tv tra il 1970 e il 1993*

Seguendo la ricerca di Besio e Roncarolo, si cercherà ora di mettere in luce le trasformazioni che nell'arco di quasi venticinque anni hanno modificato l'offerta dei programmi televisivi relativi all'handicap nelle reti pubbliche⁸⁴.

Le due ricercatrici hanno scelto di focalizzare la propria attenzione su programmi che potessero essere individuati come inerenti all'handicap, utilizzando come fonte il settimanale *Radiocorriere Tv*. Il criterio prescelto come indicatore di rilevanza è stato quello della presenza del tema nel titolo o nel sommario del programma. Sono stati dunque analizzati 149 programmi per un totale di 616 puntate: con tutti i limiti che una scelta come questa porta con sé, l'analisi fornisce tuttavia una valida visione d'insieme del fenomeno nel corso del tempo.

I dati raccolti mostrano come l'offerta televisiva della Rai si sia sempre mostrata piuttosto attenta alla tematica della disabilità, dedicandole talvolta trasmissioni apposite, sebbene questo impegno appaia complessivamente discontinuo e qualitativamente inadeguato. Come è possibile vedere nel grafico che segue, nel periodo compreso tra il 1970 e il 1993 solo una volta, nel 1971, la Rai non ha dedicato nemmeno una puntata alle tematiche legate all'handicap; nel corso di ognuno degli altri anni invece si sono registrati da un minimo di 3 a un massimo di 30 programmi che hanno trattato il tema dell'handicap, in maniera più o meno occasionale.

⁸⁴ Ibi., Pag 91



All'interno di questi dati, appare significativo anche il raffronto tra l'andamento dei programmi e quello delle puntate: ad esempio, nel 1974 i quattro programmi analizzati hanno prodotto ben 78 puntate mentre solo tre anni più tardi, nel 1977, lo stesso numero di programmi, 6, ha prodotto soltanto 6 puntate: le scelte di programmazione appaiono dunque piuttosto squilibrate. Nel primo caso ci troviamo di fronte a programmi trasmessi con cadenza settimanale, fortemente specializzati e piuttosto sperimentali, dove il target di riferimento è piuttosto ristretto e va a definirsi intorno a coloro che sono personalmente legati alla tematica (come nel caso di trasmissioni per non udenti); nel secondo si tratta di programmi di tipo generalista che nel corso delle varie puntate hanno occasionalmente trattato la disabilità.

Stando ai dati raccolti, il 1973 (con un passaggio da 5 a 35 trasmissioni) segna un improvviso aumento dell'attenzione nei confronti della tematica, che si ritrova a scendere dopo il 1975 malgrado la riforma della Rai che porterà a tre il numero delle reti (a partire

dal 1979), permettendo una maggiore diversificazione della programmazione ed un aumento quantitativo dei prodotti televisivi offerti: dalle 75 trasmissioni del 1975 si passa alle 53 dell'anno successivo e si precipita a 6 nel 1977. Bisognerà aspettare il 1981 per ritrovare l'attenzione dei media in termini quantitativi; in concomitanza con l'anno internazionale del disabile varato dalle Nazioni Unite, l'offerta televisiva di programmi sulla disabilità torna ad aumentare, anche grazie alla politica delle repliche intrapresa dalla Rai.

È però nel quinquennio compreso tra il 1985 e il 1990 che i programmi dedicati all'handicap sembrano segnare i mutamenti più significativi: questo avviene in concomitanza con l'avvento dell'emittenza privata e delle immancabili dinamiche che si stabiliscono tra le concorrenti Rai e Fininvest, che portano inevitabilmente alla sperimentazione di nuovi linguaggi televisivi, alla modifica dei palinsesti, e ad una rinnovata attenzione nei confronti del gusto del pubblico mediante le rilevazioni dell'Auditel.

In questo contesto, tuttavia, la trattazione dell'handicap viene affrontata con modalità innovative, andando incontro ad una maggiore necessità di spettacolarizzazione e drammatizzazione: è in questi anni che si comincia a parlare di *tv del dolore* e *tv verità*, che ricerca l'esternazione dell'interiorità per meglio catturare l'attenzione del telespettatore. L'avvento di questa nuova tipologia di trasmissioni provoca la pressoché totale estinzione dei più tradizionali programmi di servizio, sacrificati sul finire degli anni '80, sull'altare della spettacolarizzazione, ma soppiantati anche da una diffusa e trasversale trattazione della disabilità a livello narrativo e giornalistico.

Il dilatarsi dei palinsesti porta con sé una progressiva espansione dei programmi sull'handicap nelle diverse fasce orarie della giornata. La fascia più utilizzata nell'arco di tempo indagato dalla ricerca è stato quello del secondo pomeriggio (h. 17.00 – 19.00); benché con incidenza decrescente, la fortuna di questa fascia proseguirà fino alla fine degli anni '90. In maniera inversamente proporzionale, salirà invece la fascia oraria dell'ora di pranzo (h. 13.00 – 15.00). Nella fascia del “peak-time” (h. 19.00 – 23.00) invece, nei rari casi in cui si parla di disabilità lo si fa solo coniugando informazione e intrattenimento; fa eccezione la terza rete che trasmette nella fascia di massimo ascolto anche programmi del *Dipartimento Scuola Educazione*. Dal punto di vista della programmazione di rete, invece, Raidue appare il canale più aperto ai temi dell'handicap: sul totale di 616 trasmissioni selezionate da Besio e Roncarolo nei 24 anni presi in esame da questa analisi, ben 482 (pari al 78%) erano collocate sulla seconda rete.

Raitre, che inizia la sua programmazione soltanto nel 1979, vede crescere l'offerta della sua programmazione sui temi dell'handicap in particolare fra il 1986 e il 1990, quando trasmette *DSE Handicap: la ricreazione è finita* che offre uno sguardo completo sulle questioni del rapporto con la disabilità. Successivamente tuttavia si stabilizza rimanendo su quote inferiori a Raiuno e Raidue.

2.2.2 L'offerta Rai all'inizio degli anni '90

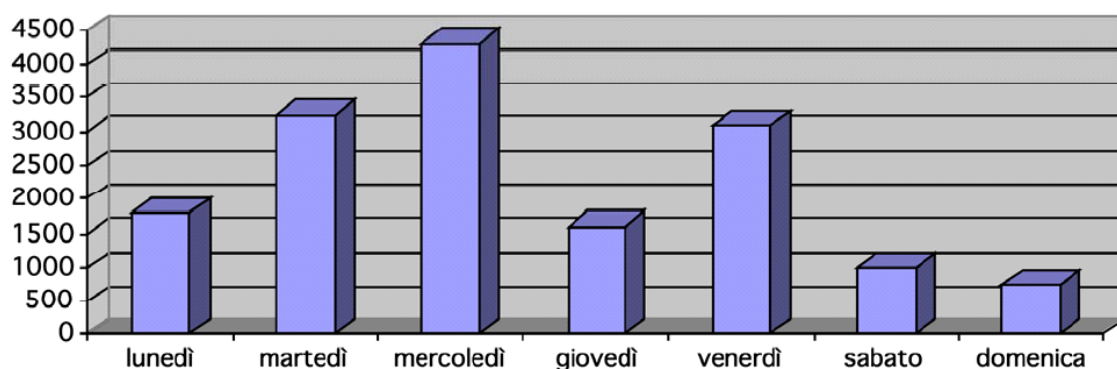
L'analisi di Besio e Roncarolo prosegue con una ricerca mirata, concentrando la propria attenzione sui programmi andati in onda tra l'ottobre e il dicembre 1993, più le due settimane dal 9 al 22 maggio e dal 30 maggio al 5 giugno 1994.

La ricerca è stata articolata dalle curatrici su due piani: l'uno esplorativo, volto a cercare e conoscere programmi e trasmissioni a tema, l'altro orientato a registrare la presenza o l'assenza di disabili nei vari generi televisivi attraverso l'analisi dell'intera programmazione.

Dal punto di vista metodologico sono state utilizzate due strategie di osservazione complementari: per tre mesi sono stati registrati tutti i programmi a tema dei quali fosse dato annuncio sul *Radiocorriere Tv* o su altra stampa. Nello stesso periodo sono state tenute sotto osservazione le 3 reti Rai a rotazione settimanale, registrando i notiziari (alternando le fasce orarie) e più in generale tutti i programmi in cui fosse ipotizzabile la presenza di persone disabili o la trattazione del tema.

Le autrici di questa ricerca hanno inoltre scelto di estrapolare dal loro lavoro il genere della fiction, considerandolo a parte in quanto all'epoca l'incidenza di quanto prodotto dalla Rai in questo campo era molto bassa e la programmazione del genere era fortemente condizionata dall'offerta di mercato e dai titoli in magazzino.

Nelle quattro settimane di analisi del flusso (osservazione dell'intera programmazione Rai, fiction esclusa, in onda dalle ore 6.00 all'1.00 di notte) il tempo complessivo di trattazione e visibilità dell'handicap è stato di 16.126 secondi. Ciò significa che in media ciascuna rete Rai ha dedicato ai disabili dai 3 ai 4 minuti al giorno, pari allo 0,4% dell'offerta complessiva. Pur nella consapevolezza che le logiche commerciali del mezzo televisivo seguono regole che non favoriscono certo l'attenzione nei confronti delle minoranze, non ci si può esimere dal constatare che il dato evidenziato è davvero molto basso.



L'analisi ha inoltre messo in luce l'esistenza di un vero e proprio "ciclo dell'attenzione" nei confronti dei disabili secondo il quale l'attenzione tende a scendere nei momenti di festa e di massimo ascolto, come il fine settimana, per poi risalire quando la pressione dell'audience si allenta: vi è dunque una sorta di ritmo intrinseco alla programmazione di immagini ed interventi connessi alla disabilità. Dai dati raccolti emerge che neppure durante le festività natalizie, generalmente considerate favorevoli alla manifestazione dei cosiddetti buoni sentimenti, si sfugge alla regola, tanto inespresa quanto operante con efficacia, per la quale nei giorni di festa è preferibile evitare ogni riferimento ad argomenti tristi o spiacevoli. Questo dato si può quantificare numericamente sottolineando come, dalle 27 unità inerenti l'handicap registrate nel mese di ottobre e le 37 di novembre, si passi alla decina circa registrate a dicembre. Emerge così una duplice distorsione nell'approccio della televisione all'handicap negli anni '90: la prima, quella di considerare la disabilità una disgrazia della quale è doveroso parlare ma, per non offuscare gioia e divertimento, da relegare rigorosamente all'interno di momenti specifici dedicati a commuoversi e a riflettere sulle tragedie della vita; la seconda, conseguente, che la rappresentazione della disabilità doveva restare il frutto di

una scelta programmata, decisa in base a fattori di calcolo e non di adesione ad un modello del reale dove prevale la molteplicità e dove quindi può essere normale imbattersi nella disabilità.

Per quanto riguarda la tipologia dei programmi in cui più spesso compaiono immagini di disabili o si parla dell'argomento, quattro sono i formati che risultano maggiormente aperti a queste tematiche: si tratta dell'informazione di cronaca, dei programmi di attualità destinati a occuparsi della sofferenza, dei contenitori del mattino e dei talk-show. Dal punto di vista delle frequenze, cioè del numero di volte in cui un'unità di analisi è risultata rilevante ai fini della ricerca, la categoria più nutrita è senza dubbio quella dei notiziari: considerando insieme telegiornali nazionali e locali, si supera il 45% del totale dei casi. Questo dato, confermato dalle ricerche condotte in altri Paesi, non deve stupire in quanto i notiziari rappresentano una finestra che si apre sul mondo e attraverso la quale scorrono le immagini della realtà riflettendo anche la presenza di persone disabili nella società. Se si passa però a esaminare il tempo effettivamente dedicato al tema della disabilità, il formato del notiziario perde terreno (16% sul tempo totale riservato all'argomento) a causa della sua natura fuggevole e poco approfondita, a vantaggio degli altri 3 formati: la tv del dolore dedica il 15% delle trasmissioni, con però il 25% del tempo totale, alla disabilità; i contenitori del mattino dedicano il 13% delle trasmissioni e ben il 32% del tempo agli argomenti connessi alla disabilità; i talk-show, solitamente caratterizzati da maggiore impegno e toni più accesi, il 9% delle trasmissioni e l'8% del tempo totale.

Alcune osservazioni merita anche il discorso sulla reale "visibilità" dei disabili nelle trasmissioni e nei programmi presi in esame dalla ricerca di Besio – Roncarolo: su

85 unità d'analisi soltanto 17 presentavano persone con handicap in contesti normali, senza riferimenti specifici alla loro condizione (e ben 10 su queste 17 erano tratte da telegiornali). All'opposto, quando si parlava di handicap, in un numero decisamente alto di casi (il 20%), a esporre l'argomento o a portar testimonianza non erano le persone disabili, ma piuttosto familiari, amici, operatori ed esperti. Significativo appare anche che, nei casi in cui i disabili erano effettivamente presenti, il 42% delle volte le loro immagini apparivano in secondo piano o sullo sfondo, quasi a simboleggiare la distanza ancora presente tra normodotati e non. In ogni caso, anche quando il disabile era presente e non compariva sullo sfondo, il ruolo prevalente che gli era assegnato (nel 40% delle unità di analisi riscontrate) era quello di ospite chiamato a narrare la propria storia. E la tendenza alla "spersonalizzazione" della persona disabile era confermata dall'esame degli appellativi usati nelle trasmissioni e servizi e televisivi: in un numero rilevante di casi (39%) non si ricorreva a nessun appellativo, mentre in un terzo si faceva ricorso ad appellativi generici (18%) e di tipo clinico (14). Nel 12% si ricorreva ancora a espressioni di tipo pietistico o che concorrevano a portare in primo piano elementi di fragilità. Solo nel 9% dei casi il soggetto disabile veniva qualificato con termini positivi e in grado di sottolinearne le capacità. Deboli e contraddittori segnali lasciavano tuttavia intravedere delle speranze di poter sfuggire a questo ruolo: innanzitutto nel 28% dei casi si iniziavano a trovare portatori di handicap tra le fila del pubblico, mentre una quota di trasmissioni calcolata intorno al 17% vedeva i disabili partecipare in qualità di esperti o professionisti, alla quale si poteva associare la quota percentuale, in crescita (12%), degli artisti.

Infine appare importante evidenziare che la figura del disabile tipo, nella televisione pubblica degli anni '90, era essenzialmente maschio, adulto e con problemi motori.

Tipologie differenti per età, sesso e gravità dei disturbi connessi alla propria patologia, presentavano “sfide” ancora troppo ardue dal punto di vista della modalità di rapporto, per conduttore e pubblico, al punto da ridurre drasticamente le probabilità di accesso ai programmi interessati.

2.2.3. Disabilità nella fiction televisiva ad inizio anni '90

Come precedentemente accennato, Besio e Roncarolo hanno preferito dedicare una parte della loro ricerca esclusivamente al territorio della fiction televisiva, che in quegli anni ancora non rientrava tra le principali produzioni e trasmissioni Rai. Tuttavia, avvalendosi dell'aiuto della ricercatrice Marinella Belluati⁸⁵ è stato possibile analizzare la tematica dell'handicap anche in relazione a questo genere televisivo allora poco studiato.

È bene premettere che la fiction, grazie alla sua capillarità di penetrazione, rappresenta uno dei principali terreni di elaborazione e trasmissione dei modelli culturali. Al suo interno vengono narrate prevalentemente vicende tratte dalla quotidianità, patrimonio dell'intera comunità che, vedendovi trascritte le proprie vite, diviene cosciente di se stessa. Il tipo di narrazione ed un linguaggio piuttosto diretto e semplificato portano la fiction a soddisfare esigenze principalmente ludiche e di intrattenimento in cui si fornisce una chiave di lettura della realtà. La fiction televisiva è dunque sottoposta ad un continuo riallineamento dei modelli, tra ordinamenti culturali vecchi e nuovi. Ciò che appare in video risulta spesso troppo lontano dal vissuto

⁸⁵ Belluati M., *Eroi o figli di un dio minore? La rappresentazione dell'handicap e della disabilità nella fiction televisiva*, in S. Besio, F. Roncarolo. *L'handicap dei media*, Eri, Rai, Torino, 1996

quotidiano; al contrario, nel momento in cui i contesti ritornano ad essere familiari e le situazioni riconoscibili come quelli della porta accanto, il coinvolgimento emotivo e la capacità di modificare i propri atteggiamenti e modelli culturali diventano indubbiamente maggiori.

Il fatto che all'inizio degli anni '90 la produzione di fiction italiana risultasse quantitativamente scarsa, porta ad affermare che esistevano sui temi sociali in generale, e sull'handicap in particolare, poche occasioni per il pubblico di ritrovare narrazioni in cui potessero riconoscersi e mettersi in discussione. A parte qualche eccezione, appare evidente che il tema dell'handicap e il ruolo del disabile nella società venivano rappresentati in maniera spesso insoddisfacente, riduttiva e poco realistica: spesso i riferimenti della fiction a questa dimensione tendevano a ripetere clichés ormai desueti anche nei primi anni '90, poco rappresentativi del nuovo contesto che stava emergendo, oppure insistevano nel presentare drammi personali e buoni sentimenti collettivi. Così l'immagine dell'handicap nella fiction tv rimaneva molto lontana dal vero, troppo appiattita e poco problematizzata, in quanto i suoi modelli narrativi risultavano ancora scarsamente influenzati dal dibattito in corso su cultura e prospettive dell'handicap.

La fiction italiana risultava più schiacciata sul privato che sul sociale, soprattutto le programmazioni Mediaset (all'epoca ancora Fininvest), anche se spesso dietro le storie con questa tipologia era presente una critica ai valori dominanti: il riferimento alla dimensione dell'handicap, anche in forma indiretta, era ancora marginale nella fiction dell'epoca, mentre risultava già operante un'attenzione ai temi dell'infanzia, della droga e dell'immigrazione. Tuttavia meritano la citazione due serie di telefilm in onda con grande successo nella stagione 1993/94 e che almeno in una occasione hanno affrontato il tema

dell'handicap: *Amico mio* e *I ragazzi del muretto*. Nella prima serie, ambientata in un grande ospedale dove opera il pediatra buono che si prodiga per il prossimo e segnatamente per i bambini, nonostante i problemi personali, è inserito l'episodio *Lieto evento* che narra la storia di una coppia di neo-genitori che rifiutano il proprio figlio nato Down. Sarà proprio il medico protagonista, attraverso varie vicissitudini e con molta umanità, a riuscire nell'intento di fare accettare il bimbo ai genitori vincendone egoismo e indifferenza. La serie *I ragazzi del muretto* era incentrata invece sulle vicende di un gruppo di amici alle prese con i problemi esistenziali della loro generazione: il loro incontro con l'handicap avviene in due diverse occasioni, inserite in altrettante puntate. In un caso avevano a che fare con un bambino orfano e muto, nell'altro con un coetaneo sulla sedia a rotelle in seguito ad un incidente: quest'ultima puntata appariva decisamente più problematizzante, in quanto a differenza dell'altra situazione, si produceva nel gruppo una riflessione sulla disabilità e sul modo migliore di rapportarsi ad essa. Tra l'ipotesi di compatimento e quella di un rapporto paritario e diretto, ovviamente vincerà la seconda e i ragazzi riusciranno a ridare fiducia al loro nuovo amico⁸⁶.

Le puntate prese in esame dalla Belluati fanno emergere soprattutto un forte riferimento nelle trame ad una dimensione solidaristica individuale, ma anche collettiva (gruppi, associazioni e via dicendo). L'approccio con cui queste produzioni affrontano le problematiche è però decisamente paternalistico e zuccheroso, fortemente sanzionatorio circa i comportamenti che non si devono tenere, e normativo, al contrario, verso quella che deve essere la giusta condotta. La rigidità della trama a cui troppo spesso sono legati questi prodotti seriali (rifiuto dell'handicap, crisi di coscienza, accettazione finale) e

⁸⁶ Ibi., p. 240-241

l'esigenza narrativa di condensare questi segmenti nello spazio temporale della puntata finiscono con l'offrire un approccio riduttivo che inevitabilmente riproduce stereotipi, senza proporre modalità troppo innovative. La funzione della televisione nella rappresentazione della disabilità dovrebbe essere quella di promuovere un'immagine sociale dei soggetti svantaggiati sforzandosi di rappresentarla il meglio possibile e comunque di non ometterla⁸⁷.

Questa analisi della fiction italiana dell'epoca si conclude con l'augurio che il mezzo televisivo possa migliorare la situazione qui descritta, senza sottrarsi dalla scomoda responsabilità di svolgere una funzione pedagogica: è questo il versante da intraprendere per trovare modalità innovative di rappresentazione capaci di superare i tradizionali schemi pietistici e commiseratori e di rendere all'handicap quella complessità fino ad allora troppo spesso sottratta.

2.3 Disabilità in televisione nella ricerca “Oltre il giardino”

Nel 2003 il Censis, in collaborazione con l'Autorità per le Garanzie nelle Comunicazioni, realizzò la ricerca *Oltre il Giardino: i disabili e le disabilità in televisione*⁸⁸, promossa dal Segretariato Sociale della Rai, che va ad analizzare in maniera quanti-qualitativa il contenuto di tre mesi di programmazione televisiva nel periodo compreso tra il 15 Febbraio e il 15 Maggio 2003, in relazione alla modalità di rappresentazione della disabilità negli schermi televisivi.

⁸⁷ Ibi., p. 242-243

⁸⁸ Censis, Media e disabili – l'immagine della disabilità in tv, in Note & Commenti, anno XL, n.3, Marzo 2004, pp. 1-29

Il titolo di questa indagine è un chiaro riferimento all'omonimo film di Hal Ashby che descrive la storia di un giardiniere timido e analfabeta che conosce ed è in grado di articolare e pronunciare correttamente solo le parole che ha appreso per mezzo della Tv. Venuto a contatto con l'alta borghesia americana, questa sua modalità di comunicare, sostenuta da una grande ingenuità e da continui silenzi, è interpretata come un segno di elevata intelligenza e di grande saggezza. Non a caso finirà per essere osannato come un genio della politica e della finanza. Il film di Ashby, tratto dal romanzo di Jerzy Kosinski, offre una delle più pungenti e ironiche rappresentazioni della società americana fornendo interessanti elementi di riflessione circa gli effetti della televisione sull'immaginario collettivo⁸⁹.

Con *Oltre il Giardino*, dunque, dieci anni dopo la ricerca illustrata nel paragrafo precedente, è possibile avere un importante termine di paragone, più ravvicinato rispetto ai giorni nostri. Questa *Content Analysis*, a differenza della ricerca Besio – Roncarolo, incentrata sulla sola programmazione Rai, ha riguardato sia il palinsesto Rai che quello Mediaset, fornendo dunque una visione più completa della questione. Nell'analisi non rientra lo studio di fiction e pubblicità, le cui modalità espressive sono state ritenute necessitanti di un'indagine ad esse mirata.

In linea generale la ricerca del Censis produce risultati positivi nei confronti dell'attenzione portata dal mezzo televisivo al tema, evidenziando come a differenza del recente passato la tv fornisca una visione molto più consapevole e seria, pur conservando ancora alcuni ingiustificati pudori.

⁸⁹ F. Bocci, *Una tv per crescere; esperienza televisiva, apprendimento e disabilità*, p.176

Bisogna anche evidenziare il fatto che il 2003 è stato l'Anno Europeo delle Persone con Disabilità⁹⁰, fattore che, seppur in minima parte, può aver influito sulla positività dei dati ottenuti.

2.3.1 Reti e trasmissioni analizzate

Nel periodo preso in analisi la Rai è intervenuta sulla disabilità in 50 occasioni, Mediaset solamente in 8. Per quanto riguarda le testate giornalistiche è il Tg1 ad essere intervenuto il maggior numero di volte, seguito da Tg2 e Tg3: anche in questo caso, dunque la Rai interviene in misura nettamente maggiore rispetto a Mediaset. Va rilevato però che mentre nelle trasmissioni di approfondimento è la Rai a proporre programmi di maggiore qualità, nel caso dei Tg sono i Tg Mediaset a fare "eccellenza". Le trasmissioni che veicolano la tematica sono ormai varie tra loro: si va da quelle di tipo religioso (*A sua immagine, Le frontiere dello Spirito*), a quelle di tipo naturalistico-ambientalista (*Alle falde del Kilimangiaro, Ambiente Italia*), da quelle di informazione medica (*Elisir*), a quelle dedicate ai problemi del lavoro (*Okkupati*), dai talk show (*Maurizio Costanzo Show*) a quelle di approfondimento sociopolitico (*Porta a Porta*), da quelle sportive (*La Domenica Sportiva*) a quelle di divulgazione scientifica (*Leonardo*).

Dunque la disabilità, all'inizio degli anni 2000 non trova collocazioni proprie e sebbene questa presenza di tipo trasversale contribuisca positivamente ad evitare ghezzizzazioni nella comunicazione massmediale, uno spazio specifico per l'handicap

⁹⁰ <http://www.annoeuropeodisabili.it/>

potrebbe indubbiamente rappresentare un utile momento di riconoscimento, un prezioso luogo di riferimento per tutto il mondo della disabilità.

		%		
Validi	A Sua Immagine	1,7	Novecento	1,7
	Alle Falde Del Kilimangiaro	1,7	Okkupati	3,4
	Ambiente Italia	3,4	Porta A Porta	1,7
	Buona Domenica	3,4	Racconti Di Vita	1,7
	Cominciamo Bene	1,7	Report	1,7
	Domenica Sportiva	1,7	Studio Aperto 12.25	1,7
	Elisir	1,7	Studio Aperto 18.30	1,7
	I Fatti Vostri	3,4	Studio Aperto Notte	1,7
	Il Grande Talk	1,7	Tg Parlamento	3,4
	Internet Cafè	1,7	Tg1 13.30	1,7
	Italia Che Vai	1,7	Tg1 17.00	3,4
	L'elefante A Fiori Gialli	1,7	Tg1 20.00	1,7
	La Fatica Di Vivere	1,7	Tg1 Notte	3,4
	La Vita In Diretta	1,7	Tg2 13.00	1,7
	Le Frontiere Dello Spirito	1,7	Tg2 8.00	1,7
	Leonardo	3,4	Tg2 Notte	1,7
	Maurizio Costanzo Show	1,7	Tg2 Salute	1,7
	Medici	5,2	Tg3 12.00	1,7
	Non Solo Soldi	1,7	Tg4 19.00	1,7
				Tg5 8.00
			Tutto Benessere	1,7
			Un Mondo A Colori	1,7
			Uno Mattina	12,1
			Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

2.3.2. Lo spazio delle disabilità in tv

Entrando nel dettaglio, la prima cosa che si osserva nell'esaminare le singole unità d'analisi è che gli spazi dedicati alla disabilità in televisione risultano per un 22,5% dei casi fortemente contratti (fino a 1'30"), ma che tuttavia nel 25% delle unità d'analisi si arriva a 3'30", nel 26,3% a 6'30" e un buon 26,3% è superiore ai 6'30". Uno spazio significativo, se si considerano i tempi televisivi: come dire che non se ne parla frequentemente, ma quando lo si fa si cerca di offrire un tempo di trattazione dignitoso.

	%
fino a 1'30"	22,5
da 1'31" a 3'30"	25,0
da 3'31" a 6'30"	26,3
oltre 6'30"	26,3
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

Si tratta prevalentemente di servizi filmati (47,5%) o di dibattiti (33,8%); prevale il genere "storie di vita" (36,4%) seguito a buona distanza dalle inchieste e dalle notizie centrate su eventi di cronaca..

	%
Breve intervento da studio o in collegamento telefonico	12,5
Servizio filmato	47,5
Discussione, dibattito, intervista in studio	33,8
Discussione, dibattito, intervista con filmato	3,8
Frammenti d'immagine	2,5
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

	%
Notizia centrata su un evento di cronaca	14,3
Informazioni di servizio	11,7
Storie di vita	36,4
Trattazione tematica, inchiesta	18,2
Presentazioni o iniziative culturali	1,3
Notizie relative a cure mediche	9,1
Notizie relative allo spettacolo o allo sport	6,5
Altro	2,6
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

Il modo di accostarsi alla disabilità in televisione negli anni 2000 è prevalentemente incentrato sul racconto dell'esperienza vissuta dal singolo disabile: più che attraverso inchieste di carattere generale, dunque, la sensibilizzazione del pubblico avviene attraverso il riferimento a casi di vita vissuta, a vicende personali legate alla quotidianità e a tutte quelle problematiche che un portatore di handicap deve affrontare. A riprova di ciò, nei programmi analizzati è quasi sempre presente una persona con disabilità, mentre è più raro che il discorso venga affrontato in astratto.

	%
Si parla di handicap, ma non ci sono persona disabili	30,0
Si parla di handicap e ci sono persona disabili	68,8
Ci sono persone disabili, ma non si parla di handicap	1,3
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

Sebbene la comunicazione, e di conseguenza la rappresentazione dell'handicap in tv agli inizi degli anni 2000, risulti fortemente ancorata al genere "storie di vita", si rileva uno sforzo di generalizzazione, di ampliamento del fuoco di analisi al di là della singola vicenda personale.

	%
In termini generali	51,9
A partire da casi individuali	12,7
Solo attraverso casi specifici, storie di vita, ecc	27,8
Altro	7,6
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

Ciò che spinge ad affrontare il tema della disabilità nasce prevalentemente da eventi o sollecitazioni presenti all'interno del mondo televisivo. Si tratta, per lo più, di scelta autonoma della trasmissione (70,9%); sembra in questo senso di poter evidenziare un'attenzione matura, che non rincorre necessariamente il fatto di cronaca o l'evento. Un'attezione, dunque, forse sporadica ma spontanea.

	%
Per una scelta autonoma della trasmissione	70,9
In risposta alla sollecitazione di una persona disabile	3,8
In risposta ad una segnalazione esterna d'altro tipo	2,5
A seguito di un evento	21,5
n.r	1,3
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

Questo è indubbiamente un dato da sottolineare, in quanto la rincorsa dell'evento e della cronaca sembra essere un tratto costitutivo della comunicazione odierna: il fatto che nel caso della disabilità la situazione sia differente sta a testimoniare una significativa presa di coscienza da parte di coloro che operano nell'informazione.

Gli argomenti trattati sono molteplici; quella del disabile non è dunque una figura che appare appiattita in un'unica dimensione, ma è presentata in riferimento ai molti aspetti della sua esistenza. Ciò evidentemente permette anche il persistere di uno stretto legame con gli aspetti di natura propriamente medica, che aggregano il 18,8% delle unità di analisi: ricerca medica, riabilitazione e percorsi terapeutici costituiscono dunque uno degli aspetti più trattati, seguiti dal tema del lavoro e da quello delle barriere architettoniche. Non mancano altri argomenti: dal rapporto con le dimostrazioni e i comportamenti di fede, come i pellegrinaggi, agli aspetti della vita affettiva, dalla tecnologia ai problemi ambientali e lavorativi.

	%
Adozione	1,3
Lavoro	13,8
Scuola	1,3
Relazioni interpersonali	3,8
Barriere architettoniche	12,5
Medicina, riabilitazione, ricerca medica	18,8
Politica	1,3
Integrazione e atteggiamenti sociali verso la diversità	5,0
Ausili	2,5
Supporti tecnologici avanzati	6,3
Iniziative e appelli di solidarietà	2,5
Sport, vacanze, tempo libero	8,8
Altro	30,0
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

Il tema delle barriere costituisce in un certo senso il filo rosso che unisce i diversi aspetti di questo studio: «Le barriere infatti non sono solo architettoniche, ma anche culturali e la comunicazione può appunto costituire uno dei campi principali in cui le barriere si ergono, come al tempo stesso può rappresentare campo elettivo per la rimozione delle stesse»⁹¹.

Non molto presente la dimensione della solidarietà: nel 65,4% dei casi, infatti, non viene fatto alcun riferimento ad atti o espressioni della solidarietà.

Tab. 8 - Si fa riferimento a espressioni o atti di solidarietà (val. %)

	%
Si, verso un singolo	9,0
Si, verso portatori di specifiche disabilità	9,0
Si, verso portatori di handicap in genere	16,7
Non si fa riferimento	65,4
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

⁹¹ Ibidem

Se, come abbiamo visto, non si pone eccessiva enfasi sulle dimensioni della generosità e dell'abnegazione, altrettanto può dirsi per gli aspetti più tragici: va infatti sottolineato che, in controtendenza con quanto verificato con altri soggetti quali immigrati e minori, la cronaca nera è praticamente assente. Nel caso in cui si tratti di cronaca essa è nella gran parte dei casi cronaca bianca o, addirittura, rosa.

Dai dati emerge inoltre che così come si evita di fare cronaca nera sull'handicap, allo stesso modo si evita di costruire la cronaca intorno a casi eclatanti, ai cosiddetti “supereroi” dell'handicap: emerge dunque una sorta di sensibilità che cerca, nei limiti del possibile, di evitare l'informazione estremizzata, drammatizzata, spettacolarizzata.

2.3.3 Informazione per chi?

Ma a chi viene rivolta l'informazione che rappresenta i temi della disabilità? Qui emerge uno dei dati più significativi e rivelatori dell'intera ricerca: le informazioni non sono tanto rivolte ai disabili o ai parenti dei disabili, quanto piuttosto al grande pubblico. Nel 52,5% dei casi sono rivolte alla società nel suo complesso più che ai soggetti direttamente coinvolti. Dal lato opposto, le informazioni sono rivolte direttamente al disabile nel 32,5% dei casi e alla famiglia del disabile solo nel 10%.

Nella loro semplice essenzialità queste cifre evidenziano un tratto caratterizzante la comunicazione complessiva su questo tema la quale vuole essere di sensibilizzazione per il grande pubblico e non si configura come comunicazione di servizio per i disabili. In altre parole si cerca di far emergere e di far conoscere la realtà dei portatori di handicap,

quasi a gettare uno sguardo disincantato sul mondo della disabilità; tuttavia non si perviene ancora, come sarebbe invece auspicabile, all'elaborazione di una cultura di servizio direttamente funzionale per i disabili e le loro famiglie.

Non è inoltre sempre percepibile l'intento di sensibilizzazione. Le unità di analisi, coerentemente con quanto rilevato a proposito dell'orientamento positivo, enfatizzano in generale le prospettive e le soluzioni nel 38,2% dei casi; seguono l'inserimento (13,2%) e l'assistenza (11%). Manca però qualcosa. Le istituzioni compaiono raramente, e raramente il discorso si fa proposta e sollecitazione politica nel senso più ampio del termine. Manca dunque la dimensione dell'analisi che faccia emergere un aspetto della condizione dei disabili e si faccia stimolo per le istituzioni. Si potrebbe parlare in questo senso di una comunicazione "seria" ma timida: che non sa o non vuole farsi coscienza collettiva per un miglioramento delle cose, come avviene in altri ambiti (si pensi a quanto è accaduto negli ultimi anni per la condizione dei minori). Forse, il prossimo gradino da salire è quello del contemporaneo coinvolgimento in una trasmissione televisiva che affronti i problemi dell'handicap di ospiti disabili e della loro controparte istituzionale, che insieme, senza nessun mediatore, possano ragionare, discutere, proporre. E realizzare.

Un po' come è accaduto proprio in tv nel 2004, quindi subito dopo la realizzazione della ricerca del Censis, a *Telethon*, la maratona televisiva di raccolta fondi trasmessa dalla Rai fin dalla sua prima edizione nel 1990: Alberto Fontana, presidente nazionale dalla UILDM (*Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*) lancia un appello in diretta per trovare "una casa" per il centro clinico polispecialistico per il quale sono già stati riuniti importanti partners e raccolti ingenti capitali. Formigoni, presidente della regione Lombardia, in diretta telefonica risponde e si impegna a fornire la struttura

adeguata⁹². Dopo tre anni il Centro Clinico Nemo diviene realtà presso l'Ospedale Niguarda Cà Granda di Milano⁹³: al di là della cornice particolare offerta da una trasmissione dalle caratteristiche uniche, dunque, questo rappresenta un primo promettente passo verso una nuova direzione.

2.3.4 Una comunicazione franca, con qualche pudore

In genere, la rappresentazione della disabilità, nel complesso, tende ad accentuare le dimensioni positive, quelle di “scommessa esistenziale”: la diversità viene infatti presentata in un numero significativo di casi come fonte di arricchimento (19%). Gli elementi di drammaticità, al contrario, sono presenti solo nel 12,7%. Ancora più consistente è la percentuale di trasmissioni che rappresentano la disabilità all'interno di una cornice di amicizia e generosità (30,4%). Dunque la comunicazione complessiva cerca di orientarsi verso una sorta di positiva normalità.

Uno dei meriti che l'analisi conferisce alla comunicazione televisiva in esame è quello della franchezza: se è vero infatti che si cerca di smorzare i toni dell'enfasi e della drammaticità (che riguardano il 5% dei casi analizzati) e che si enfatizzano relazioni di serenità e di gioia, è vero anche che le relazioni presentate appaiono decisamente problematiche nel 40,5% dei casi. Se non si drammatizza, dunque, nemmeno si

⁹² C. El., *Telethon, record di piccole donazioni*, Corriere della Sera, 19.12.2004. In Internet: http://archiviostorico.corriere.it/2004/dicembre/19/Telethon_record_piccole_donazioni_co_9_041219068.shtml

⁹³ Rutigliano R., *Domani a Niguarda si inaugura il Centro Clinico NEMO*, La Voce, 29.11.2007. In Internet <http://www.voceditalia.it/articolo.asp?corr=1&id=3211>

sdrammatizza: i problemi relazionali sono tanti, per alcuni tipi di handicap in particolare e non sembra volersi soffocare questa dimensione in un televisivo gioco di edulcorazione.

	%
Drammaticità	5,1
Problematicità	40,5
Collaboratività	22,8
Serenità	8,9
Gioia /soddisfazione	10,1
Non si fa riferimento alle relazioni	12,7
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

Tuttavia la franchezza mostra qualche pudore: solo in quattro casi (in valore assoluto) si fa riferimento ad aspetti in qualche modo difficile, come la sessualità del disabile.

Questo dato evidenzia come le difficoltà dell'approccio al tema rimangono forti: alcuni temi, peraltro importanti, continuano evidentemente ad essere ancora troppo difficili. E questo, ad oggi sembra essere uno dei principali limiti: la comunicazione televisiva sembra in questo ambito essere imbrigliata nelle regole del "politically correct". È però necessario riuscire a parlare con il giusto approccio dei diversi aspetti della vita del disabile sulla loro verità umana: senza violenza ma anche senza eccessivi giri di parole.

2.3.5 Chi è il disabile in tv?

Quello che però colpisce maggiormente dai dati che abbiamo a disposizione è il fatto che sembra assai poco trattata la disabilità di tipo intellettuale e relazionale, che pure

interessa un amplissimo numero di persone, con disagi relevantissimi di cui ci si occupa purtroppo troppo spesso solo quando si assurge alla dimensione della cronaca nera.

I disabili rappresentati per tipo di handicap (v.a. e val. %)

	%
Disturbi motori	48,1
Disturbi sensoriali	11,4
Disturbi del linguaggio	3,8
Disturbi intellettivi	8,9
Disturbi relazionali	5,1
Handicap in genere non specificato	29,1
Non sono presenti disabili e se ne parla	1,3
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2003

Per quel che riguarda la modalità di presentazione, i disabili in televisione vengono spesso presentati con nome e cognome e spesso vengono chiamati ad intervenire direttamente nel momento in cui vengono chiamati in causa dalla trasmissione. Intervengono invece poco i rappresentanti dei disabili e nella gran parte dei casi è lo stesso conduttore a intervenire. Come già evidenziato in precedenza, nel complesso il diversabile è presentato come “soggetto positivonormale” (41,9%) o “soggetto passivo” (35,9%): si conferma dunque la tendenza ad affrontare la disabilità con sguardo concreto e ad evitare i rischi della drammatizzazione da una parte e del “superomismo” dall'altra.

Va sottolineato il tentativo di uscire dai recinti della diversità, più o meno enfatizzata, più o meno straordinaria: questo appare il dato più positivo rispetto a confinamenti che in passato hanno di volta in volta preso la forma del racconto di vicende eccezionali, di uomini che dopo un trauma o una malattia conquistano o riconquistano

ruolo e status sociale, quando non fama o notorietà, oppure quella della narrazione di vicende penose e pietose con protagonisti disabili bisognosi di assistenza e cure continuative, nella cosiddetta tv del dolore. Va dunque riconosciuto l'evoluzione positiva della comunicazione della disabilità negli anni 2000 grazie al superamento della rappresentazione forzata del dolore, in un'epoca in cui sulla comunicazione si era costretti spesso ad analisi fortemente critiche.

Questa aspirazione alla normalità si manifesta così anche nelle modalità espressive della comunicazione: nel 29,4% dei casi il tono è semplicemente "normale", mentre in percentuali del tutto minoritarie è "semplificato" o "scientifico" o "affettuoso": il linguaggio risulta perciò "giornalistico" nel 59,5% dei casi, oppure "narrativo".

La volontà di evitare la spettacolarizzazione si conferma anche dall'analisi delle immagini: non si registra alcuna insistenza nell'inquadrare la disabilità, a meno che non si tratti della necessità di evidenziare un problema.

2.4 Tv e disabilità oggi: da *C'è posta per te* a *Stasera che sera*

Malgrado siano passati anni dalla ricerca condotta dal Censis, la situazione nei confronti del rapporto persistente tra televisione e disabilità è rimasta pressoché inalterata. All'handicap viene tuttora dedicato un tempo inferiore rispetto a quello che una tematica così complessa meriterebbe, e le apparizioni dei disabili, per quanto in alcune circostanze collocate in prodotti di ottima qualità, sono per lo più inserite all'interno di programmi specializzati, mirati ad un pubblico fortemente targettizzato.

Tuttavia è bene ricordare che il contesto televisivo attuale è il risultato di un cambiamento che nel corso del tempo ha portato a parlare di neotelevisione; oggi la tv tende a creare un mondo parallelo, risultato di precisi schemi narrativi derivanti da una forte mediazione autoriale, andando a riferirsi sempre più al mondo narrativo che essa stessa ha creato, puntando così all'autoreferenzialità⁹⁴. In altre parole oggi la televisione tende a mostrare il mondo, facendosi in parte occhio che si apre sulla quotidianità, ma ancor più a mostrare sé stessa e a mettersi in scena; senza dubbio il genere televisivo meglio rappresentativo di questo nuovo modo di intendere la televisione è il reality show, dove i protagonisti sono spinti ad agire all'interno di meccanismi narrativi appositamente creati dalla mediazione di un autore.

Ma come può inserirsi la figura del disabile in una tipologia di trasmissioni come questa che per definizione ricerca la spettacolarizzazione? Come si può ipotizzare, l'inserimento di una tematica delicata come quella dell'handicap in un contesto mirato all'intrattenimento spettatoriale può portare a più di una perplessità. Esemplificativo in questo ambito, la polemica *dell'Associazione Genitori e Persone con la Sindrome di Down* ai danni di *C'è posta per te*, programma di punta del sabato sera di Canale 5, condotto da Maria de Filippi.

Fino alla fine del 2005, a *C'è posta per te* l'appuntamento con un ragazzo affetto da Sindrome di Down era ormai diventato un momento ricorrente: ogni settimana veniva invitato un ragazzo Down a cui era data la possibilità di incontrare il proprio cantante, attore o personaggio televisivo preferito. Dopo una serie di puntate in cui i malumori riuscirono ad essere sopiti, ha causato particolare scalpore la partecipazione di Ettore e

⁹⁴ Giuseppe Feyles, *La televisione secondo Aristotele*, 2003, Roma, Editori Riuniti

Silvia, due fidanzati ventenni con sindrome di Down, sabato 26 novembre 2005, invitati in trasmissione su richiesta degli stessi genitori per incontrare l'idolo di entrambi i ragazzi, Laura Pausini. Il nodo della faccenda si attorciglia intorno all'eccessiva morbosità da parte del pubblico in sala nell'osservare e nell'incitare i due giovani nella loro dimensione di fidanzatini: in poco tempo lo studio televisivo si trasforma in una sorta di arena in cui la platea acclamante si scompone ridendo e gridando: «Bacio, Bacio!». Silvia imbarazzata risponde «No», mentre Ettore la prende e la bacia a lungo suscitando applausi e risate da parte di tutti i presenti.

Secondo l' *Associazione Genitori e Persone con la Sindrome di Down* (AGPD), si tratta di un evento condannabile in quanto, come afferma Carmen Rotoli, presidente dell'associazione, sulle pagine del *Corriere della Sera* del 1 Dicembre 2005, «mette alla berlina persone con spiccate caratteristiche di fragilità e trasparenza che per questo andrebbero trattate con maggiore delicatezza. Li fanno apparire come pagliacci davanti a milioni di persone. Li ridicolizzano»⁹⁵. La Rotoli ha dichiarato di farsi portavoce di numerose indignate proteste ricevute dagli iscritti alla propria associazione, affermando il proprio maggior sconvolgimento per il picco di audience ottenuto: «Ma che cosa cerca, il pubblico? E quale sarà il prossimo passo, per avere più audience? Manderanno i giovani con la sindrome di Down al Grande Fratello?»⁹⁶. Alla trasmissione di Maria De Filippi viene dunque rimproverato di aver usato Ettore e Silvia per ottenere qualche punto di share in più. Non tutti, comunque, sono dello stesso avviso: la stessa conduttrice, sulle pagine dello stesso quotidiano, si difende sostenendo di aver trattato i ragazzi come ogni

⁹⁵ http://www.corriere.it/Primo_Piano/Spettacoli/2005/12_Dicembre/01/offeddu.shtml

⁹⁶ *Ibidem*

altro ospite⁹⁷. Per la conduttrice le risate del pubblico non sarebbero state di derisione ma, al contrario, di condivisione. Allo stesso modo alcuni genitori con figli Down hanno mostrato la loro solidarietà alla conduttrice, affermando di essere addirittura arrivati a commuoversi di fronte alle immagini dei due giovani fidanzati. Anche Mimma Pacifici, fondatrice dell'ANFFAS (*Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali*), è rimasta contenta dell'iniziativa «che l'ha fatta commuovere fino alle lacrime»⁹⁸.

A rimpolpare la polemica si è aggiunta la puntata del programma *Le Iene* andata in onda la settimana successiva, la sera del 1 dicembre in cui ad un gruppo di ragazzi affetti da Sindrome di Down viene chiesto di diventare iene per un giorno e di realizzare quindi tutte le “malefatte” che un ruolo come questo comporta. Malgrado il realizzatore del servizio, Pellizzari, affronti l'argomento con grande delicatezza, Carmen Rotoli afferma «Un'epidemia di “downite” sembra dilagare su tutte le TV»⁹⁹, ritenendo fuori luogo la presenza di persone con sindrome di Down a show come quelli citati.

E nonostante numerosi voci si siano levate a difendere la possibilità per i ragazzi Down di andare in televisione come gli altri, Maria De Filippi ha preferito fare dietrofront, decidendo di non mandare in onda le successive puntate in programma con altri ospiti Down in attesa di incontrare il loro divo Gigi D'Alessio: «Non ho cambiato idea, ma faccio un passo indietro: poiché l'AGPD rappresenta una parte delle famiglie

⁹⁷ Ibidem

⁹⁸ Ibidem

⁹⁹ http://www.corriere.it/Primo_Piano/Cronache/2005/12_Dicembre/02/offeddu.html

Down, forse ne sa più di me. Forse avrò sbagliato. Solo, vorrei che ora [l'Associazione] si spiegasse con le tante altre famiglie che sono d'accordo con noi»¹⁰⁰.

A tale gesto segue a ruota l'opinione del Codacons secondo il quale è un errore non invitare più i ragazzi Down; il presidente dell'associazione sostiene, infatti, che «non c'è niente di ridicolo nel realizzare attraverso la trasmissione il sogno di un ragazzo Down di incontrare il proprio idolo, sogno identico a quello di tantissimi altri adolescenti».

È indubbiamente importante rompere quel muro della ghettizzazione che non permette di andare oltre la discriminazione, ma senza negare la differenza, senza una finzione che appare censoria. Quel che è certo è che la trasparenza dei comportamenti di questi ragazzi necessita un'intelligenza sensibile che ne protegga la dignità; probabilmente un programma di emotainment come *C'è posta per te*, che mostra tutte le cuciture emotive rivolta della sfera intima, non è l'ambito più adatto ad ospitare una coppia di ragazzi come Ettore e Silvia, che incorniciati nel frame di fidanzatini subiscono inevitabilmente, come tutti i protagonisti delle storie raccontate, la spettacolarizzazione della loro dimensione emozionale, a danno però di un'emotività e sensibilità potenzialmente più fragili.

Allo scopo di arricchire ulteriormente la trattazione proposta in questa sede e crearsi una propria opinione in un terreno tanto complesso, appare utile riportare integralmente l'interessante dichiarazione ufficiale di Anna Contardi, coordinatrice nazionale dell'AIPD (Associazione Italiana Persone Down) in merito alla vicenda: «Interveniamo con un certo disagio nella polemica generata dalla presenza di due giovani con sindrome di Down nella trasmissione *C'è posta per te* e il disagio deriva dall'atteggiamento di chi cerca di

¹⁰⁰ Ibidem

assolutizzare o meno l'opportunità della presenza in TV di una persona con la sindrome di Down. Negli ultimi anni è certamente aumentata la visibilità di queste persone e come Associazione Italiana Persone Down - che opera sul territorio nazionale con trentotto sedi in differenti città e regioni - possiamo soltanto essere contenti di ciò. Una maggiore visibilità attraverso la presenza in trasmissioni diverse, dove non solo si parlava di loro, ma si parlava con loro, della loro vita, dei loro desideri, delle loro capacità, ha reso queste persone più reali, più "persone" anche per chi non ne ha conoscenza diretta. E certamente inserire la loro presenza non più solo nei dibattiti seri, ma anche nel mondo dello spettacolo più in generale ha permesso di far incontrare con loro un pubblico più ampio.

Ovviamente tale processo porta con sé dei rischi; ogni trasmissione, infatti, ha il suo format, il suo stile e questo può a volte comportare un mettersi in gioco che suscita risate e che a volte è difficile controllare fino in fondo. Crediamo però che si debba rispettare la libera scelta di chi - persone con la sindrome di Down e familiari - accetta tale gioco liberamente, con la consapevolezza che quando si va in una trasmissione che presenta storie, non parliamo di una "classe", di una "categoria" e non facciamo una lezione sulla sindrome di Down, ma incontriamo delle persone con i loro pregi e i loro difetti. Questo, però, può a volte urtare la sensibilità di chi vive una condizione simile e tende a pensare che domani anche il proprio figlio verrà letto nello stesso modo perché purtroppo nella nostra società i processi di omologazione e semplificazione verso i diversi sono ancora assai diffusi. Che fare allora? Noi crediamo che anziché rinunciare a tali presenze bisognerà col tempo invece renderle più consuete perché non siano eccezionalità che diventano norma, ma tante facce di una realtà complessa e che l'atteggiamento degli operatori dei media dovrà essere quello di chi, attento a tali rischi, offra la possibilità alle

tante facce di esprimersi nel rispetto di persone con una disabilità intellettiva che non sono eterni bambini, ma uomini e donne semplici»¹⁰¹.

E se le apparizioni di disabili in un talk show quale *Maurizio Costanzo Show* vengono accolte positivamente sia dal pubblico che dalle varie associazioni che ne tutelano i diritti, è ancora una volta, più recentemente, l'intrattenimento ad accendere la miccia della polemica. Ci riferiamo alla puntata andata in onda il 17 Gennaio 2011 al programma *Stasera che sera* di Barbara D'Urso che ha visto la presenza tra gli ospiti del noto attore e regista Francesco Nuti, che in seguito a un grave incidente del 2006, ha riportato seri danni neurologici, intervistato attraverso collegamento dalla conduttrice Barbara D'Urso; era la prima volta che l'uomo, visibilmente scosso, appariva nuovamente sugli schermi televisivi, mostrando alla nazione la sua nuova condizione di vita.

L'*Osservatorio Nazionale sulla Comunicazione e la Disabilità*¹⁰², promosso dalla Fondazione dell'Università IULM di Milano, ha diffuso i dati di un instant poll svolto nei giorni seguenti la trasmissione¹⁰³: la decisione di realizzare questa ricerca è nata dalle numerose polemiche provocate dalla sofferente presenza di Nuti, in relazione alle modalità di rappresentazione della disabilità nei media. Scopo della ricerca è stato infatti cercare di comprendere quali siano stati i livelli di percezione del tema da parte dell'opinione pubblica e i risultati in termini di consapevolezza rispetto alla disabilità e al modo con cui questa condizione è stata rappresentata nelle trasmissioni.

¹⁰¹ <http://www.superando.it/>

¹⁰² *L'Osservatorio Permanente Nazionale sulla Comunicazione e la Disabilità*, attivato dalla Fondazione dell'Università IULM di Milano, lavora dal 2007 all'analisi e allo studio del rapporto fra il mondo della disabilità e il sistema della comunicazione e dei media. Questo per monitorare l'andamento e l'evoluzione delle modalità attraverso cui la disabilità viene rappresentata, per analizzare e valutare i sistemi con i quali la Pubblica Amministrazione comunica con l'universo delle persone disabili e anche per tratteggiare le dinamiche comunicative all'interno di tale realtà.

¹⁰³ <http://www.fondazioneiulm.it/>

Da un punto di vista metodologico la ricerca è stata svolta attraverso la somministrazione di un questionario online anonimo che si articolava in sette domande a risposta singola o multipla, che poteva essere compilato direttamente dal web. Il questionario è rimasto online dal 24 al 30 gennaio ed è stato compilato da 284 persone. Il coordinamento operativo del progetto è stato affidato a Vincenzo Russo, responsabile dell'*Area Società e Salute* della *Fondazione Università IULM*, a Maurizio Trezzi, coordinatore dell'*Osservatorio Comunicazione e Disabilità* e ad Anna Missaglia, studiosa di psicologia dei consumi.

I risultati hanno evidenziato che il 39% dei partecipanti ha visto l'intervista durante la sua emissione: di questi il 44,4% l'ha seguita integralmente, mentre una buona parte, il 30,6%, ha cambiato canale dopo meno di cinque minuti. Chi invece non ha avuto modo di vedere in diretta l'intervento di Francesco Nuti, ne ha sentito parlare e si è informato nei giorni seguenti principalmente tramite il web (30,8%). Più del 57% di chi non ha visto l'intervista in TV ne ha comunque sentito parlare o si è informato a riguardo.

Entrando maggiormente nei contenuti e nelle reazioni provocate, il 61,5% non ritiene corretto avere invitato Nuti alla trasmissione, sia per colpa di una cattiva gestione della sua presenza (testimoniata dalla risposta sulla qualità della conduzione, che è stata considerata negativa dal 79% delle persone), sia per l'opportunità di far intervenire in quel contesto (di puro intrattenimento televisivo) e con quelle modalità un personaggio nella condizione del regista.

Quello che appare evidente è che le principali emozioni provocate nei telespettatori e in chi ha seguito la vicenda sono la compassione e la malinconia (entrambe al 28,6%), il fastidio (26,7%) e la partecipazione al dolore (25,7%): queste risposte portano alla facile

conclusione che questo tipo di rappresentazione sia eccessivamente fondata su una comunicazione fortemente emotiva e compassionevole, cliché ancora troppo spesso utilizzato nella comunicazione delle disabilità in Italia. L'80% degli intervistati ritiene, per concludere, che *Stasera che Sera* abbia portato in scena una spettacolarizzazione del dolore mirata allo sfruttamento di un personaggio disabile per aumentare l'audience. Pochi, al contrario, coloro che hanno ritenuto la trasmissione portatrice di positivi messaggi sulla disabilità o di corretti spunti di informazione e analisi sul tema.

«Ancora una volta» sostiene Maurizio Trezzi «si è persa un'occasione per portare in un prime time televisivo una nuova rappresentazione delle persone disabili che da un lato non le utilizzi come "espedienti" per alzare l'audience e dall'altro racconti e spieghi in maniera giornalistica, cronicistica e oggettiva la loro condizione perché questa diventi argomento di approfondimento e riflessione sulla tematica non basata esclusivamente sulla drammaticità e la pietà»¹⁰⁴. Elementi che non dovrebbero più essere utilizzati in questo tipo di programmi, a maggior ragione per il fatto che radunano di fronte allo schermo un gran numero di spettatori.

In ultimo luogo, per concludere l'analisi riguardante la presenza della disabilità nel contesto neotelevisivo è bene sottolineare l'attività di *Oasi.tv*. Una delle principali opportunità e caratteristiche sviluppatesi all'interno dello strumento televisivo negli ultimi anni è il proliferare di nuovi canali, grazie all'avvento della televisione satellitare e del digitale; questa situazione ha favorito la creazione di *Oasi.tv*, nel 2003, prima televisione satellitare che mira ad un palinsesto esclusivamente creato a partire da tematiche riguardanti il cosiddetto *terzo settore*, inerenti al mondo dell'handicap, in

¹⁰⁴ <http://www.superando.it/>

particolare alla solidarietà, al volontariato e ad ogni forma di disabilità mentale e fisica. Essa, attraverso una programmazione mirata, intendeva porsi come principale polo televisivo italiano ed europeo sui problemi sociali, visti in un'ottica positiva.

Malgrado questo impegno, *Oasi.tv*, in onda 24 ore su 24 sul canale 848 di Sky, ha cessato la sua produzione nel 2010: il motivo della chiusura di *Oasi.tv* pare sia dovuta al fatto che la struttura dell'Oasi Maria Santissima non è più nelle condizioni economiche di poter mantenere l'emittente, anche se non vi sono comunicazioni ufficiali in merito.

La speranza è che in futuro la neotelevisione si apra a nuovi coraggiosi tentativi che cerchino di simulare l'impegno di *Oasi.tv*, attraverso la creazione di un canale che si mostri utile alla sensibilizzazione nei confronti di tutto l'ambito sociale.

2.5 Alcuni format nel mondo

Dopo aver analizzato il contesto italiano dagli anni '70 ad oggi, questo capitolo cercherà di passare in rassegna i programmi che a partire dal 2003 si sono affacciati nel contesto neotelevisivo a livello mondiale e che vedono come propri protagonisti ragazzi disabili: come si può ipotizzare, questi programmi, che si inseriscono all'interno di generi televisivi differenti (quali il reality show e la fiction), sono stati al centro di cocenti polemiche, che hanno chiamato in causa la strumentalizzazione della disabilità.

Cast Offs, 2004



*Cast Offs*¹⁰⁵ non è un reality, come buona parte della stampa internazionale lo ha più volte erroneamente definito, ma così come un reality ha fatto discutere il mondo intero.

Il nome, *Cast Offs*, significa "scartati": si tratta di una serie, composta da sei episodi, mandata in onda dal canale televisivo inglese Channel 4, a partire dal 24 Novembre 2005, che racconta la storia di sei disabili abbandonati su un'isola deserta per un reality show. Si tratta dunque di un programma ibrido, accolto con diffidenza ed enorme perplessità: ovviamente a creare sconcerto tra il pubblico e la critica non è il genere televisivo, che cerca di contaminare una serie televisiva con elementi del reality show, quanto piuttosto i suoi protagonisti, tutti diversabili a causa di incidenti o patologie che hanno inesorabilmente influenzato la loro vita, rendendoli "diversi" dalla maggior parte delle persone, e quindi dai concorrenti-tipo dei reality show.

Questo il cast della serie: Tom (Tim Gebbels) è un uomo cieco che coltiva un'insolita passione per le armi da fuoco; Gabriella (Sophie Woolley) è una donna sorda in dolce attesa; Dan (Peter Mitchell) è un uomo costretto a vivere su una sedia a rotelle a causa di un incidente; Carrie (Kiruna Stamell), invece, è una donna affetta da nanismo; Will (Mat Fraser) ha la sindrome da talidomide, grave patologia causata dalla

¹⁰⁵ <http://www.channel4.com/programmes/cast-offs>

somministrazione di uno psicofarmaco sedativo a donne nei primi mesi di gravidanza; April (Victoria Wright) è affetta da cherubismo, malattia che le ha deformato tutto il viso.

Perché tutto questo scandalizza e fa paura? Prima di tutto perché il programma viene grossolanamente scambiato per qualcosa che non è; in molti articoli, anche nella stampa italiana, non viene menzionato il fatto che *Cast Offs* sia la rappresentazione di un reality, e non un vero e proprio reality: sei disabili abbandonati su un'isola come naufraghi fanno certamente più notizia di sei disabili che recitano il ruolo di naufraghi in una sorta di Docu-Reality.

Questi pseudo-concorrenti sono presentati con un nome di fantasia, e alle loro gesta sull'isola vengono alternati i flashback della loro vita di tutti i giorni. Ciò che traspare sono dunque sei storie da cui, pur ammettendo un lato romanzato, spicca quello che di vero c'è alla base di tutto: il racconto della disabilità, vissuta quotidianamente come una sfida, e posta come un racconto a chi nemmeno sa cosa essa comporta. Una sorta di *Lost* sui generis: e come nella celebre serie di ambientazione isolana, anche in *Cast Offs* ogni puntata è dedicata ad uno degli speciali protagonisti.

E gli inglesi, i primi ad includere la disabilità nel *Grande Fratello*, oggi fanno discutere in quanto sembrano smettere di integrare, dando a questi stessi disabili l'esclusiva di un programma televisivo (sia esso più o meno orientato alla crescita degli ascolti).

Victoria Wright, l'attrice affetta da cherubismo, ha dichiarato: «La cosa interessante è che siamo finalmente mostrati come persone normali, con i loro sentimenti, la rabbia, le passioni. La gente può vedere che abbiamo il nostro lato generoso ma anche quello

trasgressivo»¹⁰⁶. Anche due dei tre autori della serie tv sono disabili, e spiegano così la decisione di sviluppare un prodotto così singolare: «La disabilità in tv è uno degli ultimi tabù rimasti, è ora che cada anche questo. Sarà sorprendente vedere personaggi reali, alle prese le loro particolarità ma tutti uniti dalla medesima determinazione: vincere la disabilità mentale e culturale, un male molto diffuso soprattutto dalle cosiddette persone normali. *Cast Offs* vuole anche essere un racconto di amicizia e solidarietà oltre tutte le barriere»¹⁰⁷.

Miss Ability, 2006



Quello che all'apparenza potrebbe sembrare un normale concorso di bellezza è in realtà un reality show olandese che ha come protagoniste delle ragazze disabili.

Il programma, dal titolo *Miss Ability*, va in onda in Olanda nel 2006 ed è stato uno dei programmi più visti in quell'anno nel paese pioniere dei reality.

Ogni partecipante, recita il logo del programma, deve avere almeno «un handicap visibile ad occhio nudo»: dodici donne, incluse ragazze mutilate e in carrozzella vestono capi all'ultima moda e sono ospiti di alberghi da favola: tutte partecipano a brevi cortometraggi nei quali raccontano la loro vita da disabili e come hanno superato tutti i

¹⁰⁶ <http://www.guardian.co.uk/tv-and-radio/video/2009/nov/18/cast-offs-channel-4>

¹⁰⁷ <http://www.superabile.it/>

problemi contro cui si sono scontrate nel corso dei loro anni. Alla fine, il pubblico, attraverso il voto televisivo, giudicherà chi si è dimostrata più forte e saggia nell'affrontare le traversie della vita e chi si è dimostrata più abile nel raccontarlo attraverso la mediazione di uno schermo. La vincitrice dell'edizione 2006 è una ventiduenne in carrozzella, Roos Prommenschenkel, incoronata addirittura dal primo ministro allora in carica, Jan Peter Balkenende.

Il programma ha avuto un successo incredibile in Olanda (totalizzando una media del 25% di share) e i diritti del reality sono stati comprati da famose reti televisive estere (Gran Bretagna, Francia, Germania e Stati Uniti): naturalmente anche questo format ha provocato numerose reazioni negative e alcuni critici televisivi locali hanno accusato il programma di sfruttare l'immagine dei disabili per i propri fini commerciali. Di tutt'altro avviso sono i produttori di *Absolutely Independent*, la casa di produzione che ha ideato il programma: essi affermano che il format allo stesso tempo protegge l'immagine dei disabili e fa sentire queste persone completamente normali, infatti come tutti i protagonisti di un reality show possono essere amati o contestati. Così recita la reclame del format: «Non avete mai sentito un fischio contro una donna in carrozzella? Non avete mai ascoltato un buu verso una bambina cieca. Se la risposta è no, questo programma che rompe le barriere del moralismo e del politicamente corretto, vi mostrerà il modo per mettere fine a tutto questo»¹⁰⁸. Secondo i produttori lo scopo del reality è mostrare l'ottimismo dei disabili: «Spesso i disabili sono considerati patetici e sono compatiti da tutti. Miss Ability invece mostra che i disabili, a differenza delle persone senza problemi

¹⁰⁸ <http://www.accaparlante.it>

fisici, sono sempre ottimiste. Essi cercano di superare le loro paure, pensano positivo e desiderano essere trattate come tutte le persone di questo mondo»¹⁰⁹.

Creature Discomforts, 2007



*Creature Discomforts*¹¹⁰ è una serie di spot televisivi pensata per cambiare la prospettiva attraverso la quale le persone guardano ai disabili.

Steve Box e Nick Park, gli autori di Wallace & Gromit, e il loro team della Aardman Animation in collaborazione con l'istituto di beneficenza *Leonard Cheshire Disability*, hanno infatti prodotto una serie a cartoni con sei personaggi che hanno una caratteristica comune: sono tutti portatori di handicap.

La serie realizzata con la tecnica dello stop-motion e ricca di humor, ha come protagonisti il riccio Peg e la lumaca Spud, entrambe su una sedia a rotelle, la tartaruga Tim con le stampelle, il bassotto Flash con un carrellino al posto delle gambe posteriori, il cane Brian privo degli arti posteriori e l'insetto Slim che si appoggia ad un bastone: i sei simpatici animali sono stati doppiati da persone che soffrono di disabilità fisica ed hanno accettato di partecipare all'iniziativa per perorare la propria causa.

¹⁰⁹ <http://www.handypatico.com>

¹¹⁰ <http://www.creaturediscomforts.org/>

Gli spot citano un vecchio classico della Aardman Animation, quel *Creature Comforts* in cui animali di ogni specie venivano intervistati ed avevano la possibilità di esprimere le loro opinioni di fronte ad una telecamera.

Molti tra i video realizzati sono a disposizione sul sito ufficiale dell'iniziativa.

Grazie a *Creature Discomforts* possiamo aprire una piccola parentesi riguardante la veicolazione di messaggi sensibilizzanti attraverso il mezzo del cartone animato. Nei metraggi animati sotto elencati i disabili diventano protagonisti delle storie e delle situazioni narrate, mostrando la disabilità come una diversa abilità o, come nel caso dei *Muscoli di cartone*, si mostrano le piccole grandi tragedie di chi non è in grado di essere autosufficiente.

1985 – È l'anno di debutto della serie TV francese *Clémentine*, in cui la piccola Clémentine, di dieci anni, perde l'uso delle gambe ed è costretta su una sedia a rotelle a causa di un attentato. Tuttavia durante i sogni non perde la capacità di immaginarsi in piena salute ed in grado di difendersi da chi le vuole male.

In seguito al suo successo in Francia e altrove (Europa, Russia, Cina, America latina, Turchia), la serie si è guadagnata numerose critiche, in quanto le vicissitudini di Clementine lungo il filo narrativo, come la sua malattia o la perdita dei suoi cari, sono stati giudicate inappropriate per una serie animata destinata ai fanciulli. Tuttavia altri considerano positivamente gli stessi eventi, ritenendoli sviluppati in maniera intelligente, senza verecondia né eccessi di sentimentalismo.

2001 - Dopo due anni di lavoro prende il via la campagna pubblicitaria: *Muscoli di cartone*¹¹¹, promossa dalla Uildm (*Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*) che si compone di tre cortometraggi pubblicitari realizzati in animazione classica: *Decide chi progetta*, *La mosca* e *Sport*. Questi spot non si rivolgono ad un target specifico ma mirano a coinvolgere e sensibilizzare il grande pubblico.

2003 - Anno della pubblicazione della serie TV italiana *Le storie di Anna* la cui protagonista è Anna, una ragazza che nonostante l'infermità alle gambe che la costringe su una sedia a rotelle mantiene un'incredibile vivacità e voglia di vivere e adora raccontare storie agli amici: le storie che la piccola racconta sono basate su racconti poco noti, che provengono da culture e tradizioni di paesi di tutto il mondo. L'ambizione di questa serie animata è quella di insegnare ai bambini come anche le maggiori difficoltà si possano superare se le si affronta coraggiosamente.

In questo contesto, dunque, si inserisce il più recente *Creature Discomforts*: al contrario della campagna italiana *Muscoli di cartone* questa serie si rivolge esplicitamente ad un pubblico di giovanissimi, attraverso le peripezie del gruppo di simpatici animali incapaci di arrendersi ai propri limiti.

¹¹¹ <http://www.youtube.com/user/UIIDMcomunicazione>

Britain's Missing Top Ability, 2008



*Britain's Missing Top Ability*¹¹² è un programma televisivo britannico, composto da sei puntate, che segue il viaggio di otto giovani donne, le quali aspirano ad entrare nell'industria della moda. Tutte loro condividono una caratteristica

unica, all'interno del patinato mondo della moda: sono tutte disabili. Le ragazze si ritrovano dunque a competere l'una contro l'altra, al fine di vincere l'ambito premio finale; un servizio fotografico con il noto fotografo Rankin per la copertina del prestigioso giornale Marie Claire.

Le ragazze, tutte molto belle, come da copione in ogni reality show, vivono insieme all'interno di una casa allestita per l'occasione per tutta la durata della trasmissione; convivenza che, come prevedibile, darà vita ad una serie di dinamiche derivanti anche dalle loro differenti disabilità e dai disagi che queste procurano loro. Tra le concorrenti infatti vi sono ragazze con problemi di diversa natura; paralisi, amputazione degli arti, problemi di udito.

Tuttavia, malgrado i diverbi insiti in un reality show, tutte le modelle sono unite dalla volontà di veicolare un unico messaggio: quello di includere le persone portatrici di un handicap in tutti gli ambiti della società, persino nel patinato mondo della moda.

¹¹² <http://www.bbc.co.uk/missingmodel/models/>

How's Your News, 2009



*How's Your News?*¹¹³ è una serie televisiva Americana mandata in onda dalla rete MTV. Mette in scena un gruppo di disabili mentali (alcuni affetti dalla sindrome di Down o dalla sindrome di Williams) che viaggiano per il paese a bordo di un pullman, intervistando celebrità e

politici: è la continuazione di un documentario iniziato nel 1999 da Arthur Bradford e divenuto film nel 2003.

Sul sito ufficiale del programma appare la scritta: «Tutti i nostri reporters, e le loro famiglie, sono molto orgogliosi di questo progetto. La comunità dei disabili ha ampiamente abbracciato il progetto e spesso utilizza i nostri filmati per trarne ispirazione ed insegnamento. Lontano dall'essere offensivo, i ragazzi mostrano un positivo modo di vedere e raccontare la vita con l'handicap. Questa è la nostra opinione. Guardate i nostri filmati e fateci sapere cosa ne pensate!»¹¹⁴. Al contrario dei casi di cui si è parlato in precedenza, *How's Your News* ottenne ottime recensioni da parte della critica, ma malgrado ciò non fu riconfermato per una seconda edizione, a causa di necessità finanziarie che spinsero MTV a puntare su programmi ad ascolto più elevato.

¹¹³ <http://www.howsyournews.com/>

¹¹⁴ Ibidem, traduzione ad opera dell'autore

My Deaf Famil, 2010



Più che una trasmissione televisiva, *My Deaf Family* è un progetto per un'interessante esperimento televisivo, ad oggi non ancora preso in carico da alcun network. Nel 2009 Marlee Matlin, attrice protagonista di *Figli di un dio minore*, per il quale ricevette l'Oscar come migliore attrice protagonista nel 1987, avanzò l'ipotesi di realizzare un reality show che potesse mostrare la vita dei non udenti e le problematiche che quotidianamente si ritrova ad affrontare chi è colpito da questa disabilità. Ma in un'epoca in cui i reality show mostrano per lo più dive, rock star in declino, ragazze alla ricerca del successo e sono sempre e comunque alla ricerca della spettacolarizzazione, un progetto come quello della Matlin sembrava non interessare il mondo televisivo. Così, l'attrice decise di pubblicare l'episodio pilota utilizzando il fenomeno della rete: Youtube¹¹⁵.

«Le persone non udenti appartengono ad uno dei più grandi gruppi minoritari del mondo» ha affermato in un'intervista «Malgrado questo ancora non c'è stato alcun programma che documenti come è la vita per tutti loro, per tutti noi»¹¹⁶.

L'attrice ha personalmente finanziato il programma, che tratta la storia di una famiglia del Fremont, in California, in cui tutti i membri sono sordi, ad eccezione del figlio più grande, Jared, e del più piccolo, Elijah ed è narrato dallo stesso Jared.

¹¹⁵ <http://www.youtube.com/mydeaffamily>

¹¹⁶ <http://www.hearingaidknow.com> , traduzione ad opera dell'autore

La Matlin inviò l'episodio pilota ad alcune stazioni televisive, le quali affermarono di esserne rimasti ammirati e affascinati; tuttavia nessuno corse il rischio di mandarlo in onda, così *My Deaf Family*, rimane ad oggi solo un interessante progetto fruibile, in piccola parte, attraverso la rete.

CAPITOLO SECONDO

Quando la rete incontra l'handicap

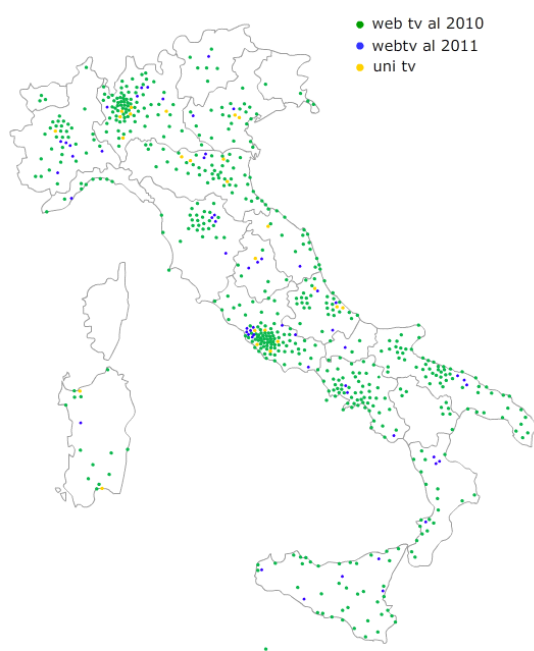
Malgrado i risultati parzialmente positivi a cui le ricerche Besio-Roncarolo e Censis hanno portato, come descritto nel capitolo precedente, l'analisi che ne abbiamo ricavato porta ad una consapevole conclusione: per quanto gli operatori del piccolo schermo possano sforzarsi per attivare nuove modalità di approccio alla tematica della disabilità, è difficile che la natura del mezzo televisivo permetta una sensibilizzazione in senso stretto. I ritmi televisivi, infatti, non consentono di conferire il giusto spazio alla tematica, la quale risulta così trattata il più delle volte con superficialità; le necessità commerciali inoltre portano a spingere l'acceleratore sulla spettacolarizzazione e sul pietismo. Malgrado nel corso del tempo il modo di rappresentare la disabilità abbia fatto concreti passi avanti, essa rimane una minoranza, poco tenuta in considerazione da una televisione generalista nata per ricercare il consenso di vaste audience.

L'avvento della rete e la conseguente democratizzazione della cultura che molti ritengono essa abbia portato con sé, aprono un nuovo scenario all'interno di questo ambito che risulterebbe altrimenti privo di ulteriori strade da percorrere. Il web mette infatti a disposizione uno spazio attraverso il quale veicolare delle informazioni ad una molteplicità di persone, scevro da qualsiasi necessità commerciale e con una modalità di fruizione assolutamente autonoma che non deve sottostare ad alcun ritmo imposto.

Henry Jenkins sottolinea come la componente partecipativa propria del web 2.0 consenta alla gente comune di appropriarsi delle nuove tecnologie e di utilizzarle come

canali di distribuzione, contribuendo alla rinascita e alla diffusione del pensiero popolare¹¹⁷. È la rete quindi il nuovo spazio d'azione.

In questa sede ci riferiamo principalmente alla possibilità di condividere dei contenuti audiovisivi anche attraverso la rete grazie a quelle che Giampaolo Colletti, ideatore della prima enciclopedia italiana sulle nuove forme di tv online (www.altratv.it), chiama *micro Web Tv*.¹¹⁸ Per *micro Web Tv* si intendono quei canali online nati da



associazioni o singoli cittadini, spesso videomaker per passione, che, pur non avendo nella produzione audiovisiva online la propria prima occupazione professionale, impiegano tempo e denaro per creare un proprio canale web-visivo: esse utilizzano una logica di programmazione che si rifà al palinsesto della tv generalista, con trasmissioni video fruibili in una

modalità di flusso (con uno scorrimento dei filmati indipendente dalla volontà dell'utente) oppure on demand (con la possibilità di visionare il contenuto prescelto).

Questa tendenza è resa possibile da un ulteriore aspetto determinante: gli attuali strumenti di comunicazione permettono una documentazione a basso costo. Chiunque può oggi, col solo ausilio di un telefono cellulare, registrare un evento importante, anche in assenza di troupe giornalistiche sul posto; si tratta della rivoluzione che ha fatto

¹¹⁷ Cfr. H. Jenkins, *Cultura convergente*, Apogeo, 2007

¹¹⁸ Cfr. G. Colletti, *Tv fai-da-WEB, Storie italiane di micro Web Tv*, il Sole 24 Ore Libri, 2010

crescere la controinformazione sul web. Il filmato amatoriale, inoltre, ha una patente di autenticità che la televisione generalista ricerca invano attraverso la trasmissione dei vari reality show.

Alcune di queste micro Web Tv hanno origini analogiche, essendo nate inizialmente come telestreet, canali televisivi “pirata” che trasmettevano sfruttando con i d’ombra delle frequenze analogiche della televisione: la distribuzione pertanto era analogica, la produzione spesso già digitale. Il circuito delle telestreet è stato inaugurato il 21 Giugno 2002 con la nascita di *Orfeo tv* a Bologna; alla fine del 2005 si contano su tutto il territorio nazionale centocinquanta telestreet¹¹⁹. Rispetto alle tv locali, le tv di strada compiono un passo ulteriore: esse sono «frutto della spinta di singoli cittadini che intendono realizzare un modello di comunicazione partecipativa dal basso utilizzando il mezzo televisivo come strumento di espressione»¹²⁰. Le micro tv esemplificano quello che piccoli gruppi attivi possono fare utilizzando le opportunità offerte dalla tecnologia per realizzare programmazioni autonome dalle grandi gerarchie editoriali. In qualche caso le imitano, in altri casi se ne allontanano in termini di interessi e linguaggi, ma in tutti i casi esplorano territori di vita sociale e culturale che i grandi broadcaster non hanno la forza di vedere e di far vedere.

La micro Web Tv nasce come un’altra televisione che possa dare voce a comunità sempre più definite da interessi o passioni specifici, piccoli angoli di videopartecipazione, luoghi in cui ci si informa, si dibatte, si denuncia, ci si contempla; non hanno modelli economicamente vincenti, vivono dell’entusiasmo di team amatoriali, composti dai

¹¹⁹ Ibi, p. 22

¹²⁰ F. Barca, *Le tv invisibili*, Rai-Eri, 2007, p.101

cosiddetti *Netizen*¹²¹. Questa è una parola, utilizzata nell'ambito di svariati studi americani, che lega due concetti che si stanno sempre più affermando come chiave di lettura dei processi di sviluppo del digitale; da una parte c'è l'idea della rete, rappresentata dal *net*, dall'altra quella di cittadino, rappresentata dal *citizen*. I netizen rappresentano dunque una nuova generazione di cittadinanza attiva, che si attua nel boom delle micro Web Tv; sono i loro artefici, spesso autodidatti divenuti quasi professionisti.

Le web tv dal basso possono dunque diventare una palestra per esercitare una creatività non più a senso unico; secondo Carlo Freccero se la televisione generalista è stata l'agora della maggioranza, la matrice del populismo mediatico, la web tv si candida a diventare lo spazio del pensiero critico¹²².

Questo capitolo si pone dunque l'obiettivo di analizzare il prezioso ruolo delle micro Web Tv in relazione all'handicap: dapprima si analizzerà la prima *web tv sociale*, sviluppatasi in Danimarca, che rappresenta un indiscusso modello per le successive web tv che si sono sviluppate in questo ambito, poi concentreremo l'attenzione approfonditamente sul contesto nazionale, attraverso le parole dei fondatori delle Web Tv che si occupano di disabilità nel contesto nazionale, con i quali abbiamo avuto possibilità di interloquire approfonditamente.

¹²¹ Ibi, p.16

¹²² Ibi, Prefazione a cura di Carlo Freccero,, p. IX

3.1 Micro social web tv: il caso di *Tv-Glad*



Spazio in rete agli altri, inteso come attenzione costante a chi è meno fortunato: interprete di questo aspetto è la micro Web Tv danese *Tv-Glad*, nella quale visibilità e libertà di parola per le persone con difficoltà di apprendimento trovano un connubio vincente.

Tv-Glad nasce in Danimarca e inizia la sua trasmissione il 28 Giugno 1999: da quel momento si è progressivamente consolidata come portavoce di un gruppo marginale di persone che hanno limitate occasioni per rendere pubbliche le proprie posizioni. I suoi contenuti vengono trasmessi attraverso il web e anche numerosi network televisivi locali. «A *Tv-Glad* le persone con difficoltà di apprendimento sono coinvolte in tutti gli aspetti della produzione, sia dietro la telecamera, sia davanti come presentatori e reporter», spiega Peter E. Petersen, responsabile del reparto pedagogico «in questo modo non solo diventano modelli di riferimento altamente visibili per altre persone con difficoltà di apprendimento, ma hanno anche l'opportunità di fare una differenza attiva per il futuro»¹²³.

L'obiettivo della squadra *Tv-Glad* è produrre programmi televisivi ideati e prodotti a partire dal punto di vista delle persone con difficoltà dell'apprendimento: ciò riflette gli interessi dello staff e degli spettatori, la loro sete di conoscenza e la loro illimitata energia.

¹²³ Ibi, p. 122

A livello organizzativo *Tv-Glad* funziona come un qualsiasi posto di lavoro moderno. «Coloro che hanno difficoltà di apprendimento sono impiegati in tutte le funzioni e i reparti: pulizie, mensa, reception, tour guidati e molto altro. Tutto contribuisce a fare in modo che ogni giorno passato a Tv Glad faccia veramente la differenza»¹²⁴ ha precisato Peter. Le responsabilità e le funzioni sono a rotazione continua, in modo che si sviluppi un apprendimento mutuale tra le persone.

Il palinsesto è aggiornato regolarmente con nuovi programmi e format: *Lifestyle-ricette*, *Lifestyle-cultura*, *Lifestyle-lavoro*, *Documentari*, *Musica*, *News e Attualità*, *Politica e Società*. I temi più cari al target sono spesso approfonditi attraverso serie tematiche come è accaduto per esempio per le discriminazioni sul posto di lavoro o a proposito di religione e sessualità.

La famiglia di *Tv-Glad* include anche un reparto che produce film di animazione o serie animate, video e materiali animati per gli altri dipartimenti. Anche la radio ha trovato il suo spazio nella famiglia *Tv-Glad*.

Glad Productions è il nome del dipartimento che produce programmi per società esterne. Una solida esperienza nel campo dell'handicap permette a *Tv-Glad* di mettere sul mercato la propria professionalità nella produzione di programmi informativi per la tv, per il dvd e per il web.

Per il futuro, l'obiettivo di *Tv-Glad* è di fondare stazioni televisive affiliate in tutto il mondo e di trasmettere tramite satellite ai milioni di spettatori nel mondo con difficoltà di apprendimento.

¹²⁴ Ibidem

3.2 Il contesto italiano

Concentriamo ora la nostra attenzione sul contesto italiano, nel quale ad oggi, sono presenti cinque web tv che si pongono l'obiettivo di rivolgersi ad un'utenza disabile, alle loro famiglie, o, con maggiore difficoltà, quello di sensibilizzare il grande pubblico nei confronti della tematica disabilità: questo è tuttavia un terreno in continuo mutamento, pertanto quest'analisi dev'essere intesa come una fotografia dell'attualità, destinata a cambiare rapidamente col passare del tempo.

Grazie al prezioso supporto dei fondatori delle stesse web tv, che ci hanno permesso di entrare in contatto con le loro realtà, analizzeremo dunque, le tv attualmente fruibili online sul territorio italiano: *Isabile tv*, *Ability Channel*, *Web tv 21*, *Sipario tv* e analizzeremo il caso *Disco Volante*

Isabile Tv

La Web tv *Isabile* nasce nel 2009, a seguito di un'idea di Maria Teresa Molo,



presidentessa della *Fondazione Carlo Molo Onlus*, con lo scopo di creare una fonte di intrattenimento intelligente per le persone afasiche¹²⁵, in ottemperanza all'articolo n. 30 della Costituzione della Nazioni Unite sui Diritti dei Disabili, per la quale i portatori di handicap

¹²⁵ L'afasia è una disabilità intellettiva che provoca un'alterazione del linguaggio dovuta a lesioni alle aree del cervello deputate alla sua elaborazione (area di Broca e area di Wernicke) o ad altre aree di connessione con diversi centri del cervello variamente implicati nella funzione. Spesso il paziente diventa afasico in conseguenza ad un trauma celebrale, quale un ictus.

dovrebbero poter fruire di contenuti culturali non solo ad essi accessibili, ma che gli consentano dello svago qualificato¹²⁶.

Fino a quel momento non era stata elaborata alcuna valutazione sulla capacità di ricezione dell'audiovisivo da parte di pazienti affetti da afasia; nel corso degli anni, infatti, sono stati realizzati una serie di studi riguardanti la capacità di recepire la parola scritta e letta, ma nessuno studio scientifico aveva mai preso in esame la loro relazione con i video. *Isabile tv*, avvalendosi dell'aiuto della Compagnia di San Paolo, sponsor dell'iniziativa, cerca di avviare delle sperimentazioni in questa direzione, sebbene esse siano ancora ai primordi e sia dunque tuttora difficile capire cosa i pazienti recepiscono, cosa trattengono, cosa può far attivare loro meccanismi di riconoscimento con la memoria più profonda, cosa riescono a ricordare da una volta all'altra. «L'unica certezza, che proviene anche dagli esperimenti che facciamo con i nostri logopedisti e la nostra equipe insieme alle persone afasiche, è che la televisione non può essere una fonte adeguata di intrattenimento per loro» afferma la dottoressa Valentina Borsella, responsabile Progetti e Comunicazione della *Fondazione Carlo Molo* e curatrice dei contenuti veicolati mediante *Isabile tv*. «Essa infatti impone dei ritmi velocissimi, è frequentemente inframezzata dalla pubblicità e i contenuti che propone spesso non sono qualificati e non sono fonte di stimolo né di riabilitazione»¹²⁷.

Le persone afasiche, nella maggior parte dei casi, hanno molto tempo libero: non possono avere accesso alla lettura né alla scrittura e spesso preferiscono rimanere in casa per una forma di vergogna ed un senso di non accettazione da parte della società. Il

¹²⁶ Cfr. *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, A cura di S.O.S. Comunicazione esterna interna, 2010, p.19

¹²⁷ Vedi appendice per l'intervista completa

risultato è che il paziente afasico ha pochi strumenti che gli consentono di attraversare al meglio quel tempo che non è occupato dai vari incontri medici, dalle riabilitazioni con la fisioterapia o con la logopedia: spesso chi se ne occupa accende la televisione che però diventa per lui semplice rumore, senza essere portatrice di alcuno stimolo positivo.

Da qui nasce il progetto *Isabile tv*, con l'obiettivo di proporre contributi adatti alle persone afasiche e alle loro capacità, a fornire loro degli stimoli. *Isabile* diventa così una realtà attiva, un fornitore di contenuti pensati appositamente per le persone afasiche e, in alcune aree, anche costruiti apposta per le persone afasiche.

Il lavoro di *Isabile tv* va a svilupparsi su un doppio binario:

- *Costruzione di un sito accessibile.*

Per raggiungere questo obiettivo *Isabile* ha chiesto l'aiuto di una software house, attraverso la quale poter realizzare una web tv che andasse incontro alle esigenze dei pazienti dal punto di vista della grafica, del carattere, dell'accessibilità del sito. Un sito apparentemente molto semplice in questa epoca di contenuti online sofisticati, che necessita di una facile comprensione e di una facile navigabilità, così da permettere alle persone afasiche di navigarci da sole: nel momento in cui nessuno ha possibilità di stare al loro fianco, gli vengono offerti contenuti che possono comprendere ed affrontare da soli.

- *Ottenere dei contenuti qualificati*

Isabile tv ha ottenuto una serie di importanti contatti sul territorio piemontese, per lo più torinese (il Centro Nazionale di Cortometraggio, il Museo Nazionale del Cinema, l'Archivio Nazionale del Cinema d'Impresa, lo IED, la Fondazione Sandretto, la Pinacoteca Agnelli...). «Abbiamo presentato loro il nostro progetto e abbiamo

chiesto dei contenuti video gratuiti, che potessimo utilizzare gratuitamente, scevri da diritti; noi paghiamo la SIAE ma per il resto volevamo che i contenuti potessero essere fruibili gratuitamente», spiega la dottoressa Borsella, «Abbiamo previsto una registrazione tramite password, solamente per proteggere i contenuti rispetto agli enti che ce li forniscono, ma i contenuti sono tutti gratuiti».

La risposta e l'interesse mostrato dagli enti culturali e museali contattati è stata ottima; essi hanno messo a disposizione i loro archivi multimediali, permettendo di scegliere fra ciò che avevano a disposizione quel che era ritenuto più adatto (grazie al contributo di esperti del settore che, insieme al team della *Fondazione Carlo Molo*



hanno visionato questo materiale per decidere cosa potesse essere più adatto alla modalità di fruizione in esame). «Una volta recepiti questi contenuti abbiamo cominciato a metterli online, con una cadenza non particolarmente veloce, in quanto volevamo che i contenuti fossero fruibili rispetto alle potenzialità

delle nostre persone; per cui pochi contenuti alla volta, molto ben identificabili, uno per ogni categoria (*Arte, Caroselli, Cortometraggi, Documentari, Film e Altro*), che fossero lasciati visibili per un tempo abbastanza lungo. Per un mese, dunque, si possono vedere le stesse cose: passato questo periodo avviene l'aggiornamento dei contenuti».

A questi contenuti offerti dagli enti museali e culturali sono stati affiancati contenuti autoprodotti, le cui riprese vengono effettuate durante le attività svolte dalla Fondazione stessa. Qualche esempio: «Con un gruppo di donne afasiche, abbiamo realizzato corsi di

cucina, mirati a creare ricette gustose ma adatte a persone, come loro, con problemi cardiovascolari o di ipertensione; ricette dietetiche ma originali, con l'aiuto di una cuoca, all'interno di una scuola di cucina. Nel frattempo una troupe riprendeva le lezioni; abbiamo così realizzato delle clip di presentazione delle ricette, da mettere online, a disposizione di tutti. Oppure i video realizzati al Circolo dei lettori di Torino; ogni settimana offriamo gratuitamente delle letture ad alta voce, molto gradite dai nostri pazienti, in quanto pochi riescono a recuperare perfettamente l'uso della lettura poiché manca in loro il riconoscimento del significante e del significato e la parola scritta perde il suo senso. Tuttavia, se i nostri pazienti sentono leggere riescono a seguire il filo della lettura; dunque per coloro che erano forti lettori prima del trauma è molto piacevole sentire leggere racconti o poesie. Anche in questo caso una nostra troupe ha realizzato delle riprese; abbiamo poi messo sul sito delle clip con questi brani letti, così che tutti potessero fruirne».

Isabile tv è in collegamento diretto con il link di *Informazione Facile*¹²⁸, un sito nato molti anni fa dall'idea della logopedista Gabriella Barilari, in collaborazione con il professor Schindler, foniatra e grande esperto italiano di afasia, e in parte finanziato dalla stessa *Fondazione Carlo Molo*. L'idea è di semplificare le notizie e renderle comprensibili e accessibili in formato scritto, avvalendosi della collaborazione di un giornalista: negli ultimi mesi è stata inserita anche una voce che legge le notizie, così che gli utenti possano non solo stampare il pdf, scritto con caratteri grandi e comprensibili, e leggersele ma anche ascoltarle. «In un contesto come questo è importante ottimizzare le risorse e fare rete, piuttosto che duplicare i contenuti. Nel nostro caso, *Informazione*

¹²⁸ <http://www.informazionefacile.it/>

Facile ha già una radio e una parte dedicata alle news; noi facciamo rete e condividiamo, perché il nostro obiettivo è quello offrire dei servizi a delle persone che hanno delle difficoltà, di qualunque tipo».

Isabile tv nasce anche come risposta ad un apparato televisivo ritenuto insoddisfacente nei confronti della rappresentazione della disabilità: «Purtroppo la tematica della disabilità non è affrontata seriamente dalla televisione: quando viene affrontata lo è in modo spesso pietistico, così da fare breccia a livello emozionale nei fruitori, in modo assolutamente sporadico. Si racconta il caso triste, quello che colpisce e muove le coscienze per un attimo, ma non si affronta seriamente il tema della disabilità con l'intento di formare le coscienze e di aggiornare le conoscenze dell'utente, perché si veicola un'immagine del disabile poco realistica. La realtà italiana è ancora molto indietro e i media non aiutano un miglioramento e un'evoluzione della sensibilità profonda in questo senso; si punta molto all'emotività, ma un'emotività spesso volatile».

I risultati

«Abbiamo la possibilità di incrociare dati statistici rispetto all'accesso al sito, al tempo di permanenza, ai customer che ritornano, agli indirizzi IP che si ripetono e ovviamente incrociamo tutti questi dati per valutare gli accessi e il gradimento delle varie pagine» spiega la dottoressa Borsella.

Inoltre sono stati inseriti in modo visibile i pulsanti *mi piace* e *non mi piace* sui contenuti video: questo è un meccanismo rivolto



principalmente alle persone afasiche che con due soli pulsanti, uno verde e l'altro rosso, possono dare la loro opinione in modo da avere dei feedback diretti dagli utenti, sebbene questo strumento di risposta diretta venga utilizzato ancora poco. I risultati in termini di fruizione sono molto positivi: lo scorso anno con la prima versione di *Isabile* è stato raggiunto un picco di 16 mila contatti in un mese, decisamente alto per una web tv di settore come questa.

In seguito ad un forzato rallentamento dell'attività, dovuto al fatto che «volevamo fare delle modifiche per migliorare la gestione del contatto con i clienti afasici», le quali hanno comportato comprensibili problemi gestionali con la software house, il sito è rimasto bloccato per alcuni mesi durante i quali sono stati persi molti utenti ormai fidelizzati. «Adesso siamo ripartiti da due mesi e siamo su una media di 350 contatti a settimana; cerchiamo di crescere lentamente, tenendo conto del fatto che la nostra web tv non viene sponsorizzata attraverso campagne mediatiche, in quanto non abbiamo le possibilità economiche adeguate. Ci basiamo principalmente sul passaparola e sulla diffusione di link attraverso la rete». Nel Dicembre 2011, infatti, è stata presentata la seconda release del portale; la grafica è cambiata e sono stati ottimizzati i contenuti a fronte dell'esperienza maturata nei primi due anni.

In questa seconda fase di rilascio di *Isabile* la *Fondazione Carlo Molo* ha voluto abbinarle un progetto particolare. «Ci siamo interrogati su quante persone fossero in grado di accedere da sole al sito senza l'aiuto di nessuno. Quanti fossero davvero quelli in grado di accendere un computer, aprire un browser, digitare www.isabile.it e riuscire a navigarci. Abbiamo pensato che realisticamente non fossero tanti ad essere così autonomi, dunque abbiamo coinvolto l'Onlus ASPI, nata a Bologna trent'anni fa con

l'obiettivo di creare software informatici per i disabili, e l'Istituto tecnico Avogadro, un istituto superiore di Torino, con i quali abbiamo costruito un corso di alfabetizzazione informatica per le nostre persone afasiche». ASPI, dunque, ha fatto da tutor, i ragazzi dell'Avogadro, un gruppo di volontari della quarta superiore, si sono messi a disposizione per insegnare come si naviga su Internet; è stato così organizzato un corso, in un rapporto di uno a uno, con l'obiettivo di insegnare ai pazienti afasici come navigare sulla rete, come usare *Isabile* e il forum di *Isabile*.

Sensibilizzazione

Sebbene il progetto *Isabile tv* sia principalmente rivolto a pazienti affetti da afasia, la *Fondazione Carlo Molo* non perde di vista l'obiettivo della sensibilizzazione¹²⁹, con lo scopo di far conoscere l'afasia ad un'utenza più ampia.

- È stata creata una convenzione con le biblioteche civiche torinesi che hanno inserito *Isabile* tra i preferiti in tutte le proprie postazioni Internet, in modo tale che chiunque usufruisca del servizio Internet della biblioteca possa entrare a contatto con questa realtà.
- L'attività della Fondazione ha portato alla realizzazione di uno spettacolo teatrale, *Conversazioni* recitato da professionisti ma nato grazie all'esperienza della regista, la quale cura i pazienti affetti da afasia che partecipano ai laboratori di

¹²⁹ Anche il cinema viene utilizzato come mezzo di sensibilizzazione: «Basilicò è un cortometraggio di cinque minuti», spiega Maria Teresa Molo, presidentessa della Fondazione «che è stato realizzato dall'Associazione in collaborazione con la regista del laboratorio didattico del Museo del Cinema e sarà presto presentato in un importante Festival cinematografico del Piemonte. È un progetto in cui crediamo molto, e pensiamo che sia una valida possibilità per sensibilizzare il grande pubblico».

Teatro sociale e quindi conosce le loro difficoltà quotidiane. Questo spettacolo è stato messo in scena in varie sedi cittadine, ma anche fuori Torino, come ad Aosta e a San Damiano d'Asti. Nel corso delle rappresentazioni, attraverso i fogli di sala, anche la realtà di Isabile viene fortemente pubblicizzata. Ciò avviene anche in tutte le conferenze a cui la Fondazione prende parte, così come durante le giornate mondiali dell'afasia.

Ability Channel



*Ability Channel*¹³⁰, web tv che tematizza la relazione tra cinema e sport, nasce nel 2011 da un'idea di Michelangelo Gratton, il quale ha seguito come fotografo i più importanti eventi sportivi degli ultimi anni e, in particolare, le

Paralimpiadi di Atene, Torino, Pechino e Vancouver. Questi ultimi eventi lo hanno portato ad entrare in stretto contatto con il mondo della disabilità e del *Comitato Italiano Paralimpico*, il quale aveva una web tv fino a quel momento pressoché inutilizzata. Gratton, dunque, riunì un gruppo di amici, per dare vita ad *Ability Channel*, che sin dal principio si pose l'obiettivo di diffondere il messaggio dello sport per le persone disabili, così da dare a questo mondo così attivo la maggior visibilità possibile.

A livello economico, nello stadio primario il progetto è stato completamente autofinanziato a causa della lentezza burocratica che avrebbe rallentato il progetto nel

¹³⁰ <http://www.abilitychannel.tv/>

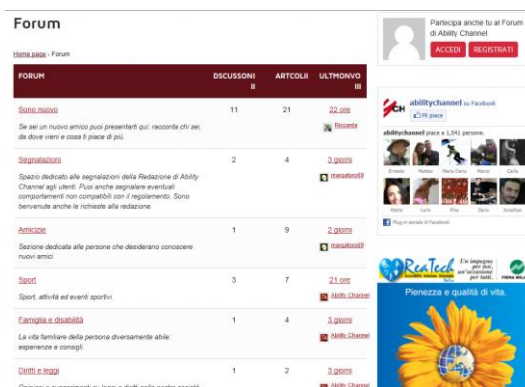
momento in cui si fossero utilizzate risorse istituzionali come quelle del Comitato Paraolimpico o dell'INAIL (*Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro*), sebbene entrambe si fossero proposte per finanziare questa causa. Più tardi alcuni sponsor hanno sostenuto l'iniziativa (*Mai Magazine, Diritti Diretti, Art 4 Sport, Rea Tech*) ed è andato a termine un accordo economico con il comitato paraolimpico, come fornitore esterno. «Ora» spiega Gratton «siamo in contatto con diverse aziende per cercare di mettere in piedi una comunicazione integrata, quindi per dar loro modo di esprimersi attraverso il nostro sito in modo trasversale, superando il tradizionale concetto di sponsorizzazione, che prevede un semplice marchio pubblicato sul sito, dando così la possibilità alle aziende di farsi conoscere e agli utenti di avere un servizio di valore, e di ricevere più informazioni possibili»¹³¹.

Attualmente sono otto le persone che lavorano alla web tv, ognuno dei quali assolve ad una specifica mansione: due si occupano della realizzazione degli audiovisivi e dei contributi fotografici, altre due persone seguono la produzione dei contenuti scritti, una persona è responsabile del forum (lanciato ad inizio Febbraio 2012) e due sono responsabili del montaggio dei filmati. A questo apparato tecnico si aggiunge la presenza di una conduttrice, la quale si occupa del lancio di tutte le notizie che vengono pubblicate. La costruzione grafica del sito è invece ad opera di una software house alla quale lo staff si è rivolto. Lo staff di *Ability Channel*, dunque, produce integralmente tutti i video e i contenuti della web tv, curandone le riprese, la post-produzione, la computer grafica e la redazione.

¹³¹ Vedi appendice per l'intervista completa

La struttura della web tv è articolata in diverse sezioni: *Ability Enjoy*, il canale delle risate e del divertimento dove sono inserite papere, gaffes e fuori onda; *Ability & You*, attraverso la quale Ability Channel permette a varie associazioni del settore di pubblicizzare il proprio operato; *Ability News*, finestra su fatti importanti e curiosi relativi al mondo della disabilità; *Ability Reports*, il canale della scienza, della tecnologia, del recupero e della riabilitazione della persona disabile; *Ability Rules*, che aiuta a scoprire le caratteristiche delle discipline paralimpiche; *Ability Sports*, canale dedicato alle gare e agli avvenimenti sportivi paralimpici e sperimentali; *Ability Stories*, storie delle imprese e dei successi di persone disabili capaci di trasformare il loro destino in una nuova e grande opportunità; *Ability Travel*, con i suggerimenti e le idee per ogni tipo di vacanze accessibili. A questo si aggiunge un fornito blog, che contiene una serie di notizie e conoscenze riguardanti la disabilità.

Come anticipato, *Ability Channel* dà anche la possibilità ai suoi fruitori di interagire con la stessa, attraverso un forum, introdotto nel Febbraio 2012, che permetta loro di suggerire temi ed argomenti. Ciò va nella direzione della costruzione di un solido rapporto di fiducia e fidelizzazione tra la web tv e i suoi spettatori.



Come per *Isabile*, anche in questo caso la web tv nasce per sopperire a delle evidenti mancanze riscontrabili nell'ambito televisivo: «La televisione fa dei disabili uno strumento per fare audience», afferma Michelangelo Gratton, «Non parlano di persone ma parlano di disabili; noi invece facciamo il contrario. Noi parliamo di persone che per

coincidenza sono anche disabili, ma parliamo prima di tutto di uomini, donne, ragazzi e ragazze».

I risultati

Per misurare il riscontro lo staff di *Ability Channel* utilizza il sistema di *Google Analytics*¹³², una soluzione di analisi dei dati web di classe enterprise che consente di ottenere informazioni dettagliate sul traffico del sito web e sull'efficacia delle campagne di marketing. Ad esso sono collegate tutte le pagine della web tv, così da poter avere in tempo reale un riscontro riguardo a ciò che viene visto, da quante persone e da dove arrivano queste ricerche.

Sebbene si tratti di una web tv piuttosto giovane, e ancora non completamente affermata, il trend è in costante crescita e «soprattutto in questo ultimo periodo abbiamo avuto un incremento notevole». Attualmente *Ability Channel* può vantare una media di circa 1500 visualizzazioni al giorno, dato in progressivo e costante aumento.

Sensibilizzazione

Ability Channel utilizza il sistema SEO (*Search Engine Optimization*), termine con il quale si intendono tutte quelle attività finalizzate ad aumentare il volume di traffico che un sito web riceve dai motori di ricerca; tali attività comprendono l'ottimizzazione sia del codice sorgente della pagina, sia dei contenuti, in modo tale che attraverso Google e gli altri motori di ricerca sia più facile trovare le pagine che riguardano la web tv. «Noi non

¹³² <http://www.google.com/intl/it/analytics/>

abbiamo la pretesa che tutto il mondo conosca *Ability Channel*, sarebbe un'utopia. Tuttavia se una persona cerca informazioni riguardanti la distrofia muscolare, ad esempio, abbiamo l'ambizione di essere in prima pagina e magari tra i primi tre».

Secondo Gratton, inoltre, la web tv ha, rispetto alla televisione, un altro grande privilegio che ne favorirebbe la fruizione: «Con la televisione basta sbagliare orario e il programma non è più disponibile; al contrario da noi i contenuti sono sempre fruibili, in qualsiasi ora del giorno e della notte, senza limiti di calendario».

Ability Channel si pone dunque un duplice scopo; da un lato quello di rompere la barriera di ghettizzazione che separa i disabili dalla cosiddetta normalità, dall'altro quello di fungere da catalizzatore: «I disabili in Italia sono più di tre milioni; sono davvero tanti, potrebbero formare un partito che vince tutte le elezioni. Invece ci sono tantissime associazioni e tutte scollegate, anzi, spesso in competizione tra loro. Vorremmo che *Ability Channel* si ponesse come un riferimento in questo contesto, che non ghettizzi i disabili ma possa unire diverse forze».

Web tv 21



La *Web tv 21*¹³³ prende vita nel 2009 da un'idea di Angelo Mencarelli, amministratore della stessa e cofondatore dell'associazione *Uno in più*, nata nel 2007, con lo scopo di andare in aiuto alle famiglie

¹³³ <http://www.unoinpiu.org/tv/>

con figli affetti dalla Sindrome di Down. «Il nome *Uno in più*» spiega Mencarelli «deriva dal fatto che un cromosoma in più è l'elemento che causa la Sindrome di Down; ovviamente l'abbiamo utilizzato anche perché "Uno In Più" doveva essere riferito a chiunque avesse voluto lavorare attorno ai tanti temi che riguardano la genitorialità. Noi infatti siamo tutti genitori; oltre a bambini con la sindrome di Down abbiamo altri figli, e volevamo fare con loro un lavoro degno, anche insieme a genitori che avevano altre problematiche o difficoltà non necessariamente simili alle nostre».

Uno in più, che fornisce gratuitamente servizi di logopedia, pet therapy e assistenza psicologica alle famiglie, a partire dal 2009 si avvale anche dello strumento web tv, attraverso il quale rendere noto il proprio operato, renderlo fruibile anche a coloro che territorialmente si trovano lontani da associazioni come questa e sensibilizzare nei confronti della sindrome di Down: «La Web Tv è lo strumento più veloce ed efficace per arrivare all'attenzione dei genitori interessati» afferma l'ideatore della Web tv 21 «perché la gente è abituata a vedere e sentire la televisione, ma non è altrettanto abituata a leggere. Non tutti hanno come preferenza il mettersi a sfogliare libri sull'argomento, mentre tutti sono nella condizione ideale per vedere i filmati e andare a cercare quella che è l'esperienza vera e vedere negli occhi chi parla, scoprendo ciò che nei libri di solito non si scopre, ma soprattutto riconoscendo come mezzo di comunicazione uno strumento che si ha in casa come quello televisivo»¹³⁴.



¹³⁴ Vedi appendice per l'intervista completa

Dal sito dell'associazione *Uno In Più*¹³⁵ si può facilmente accedere alla pagina della Web Tv 21, dalla quale il benvenuto viene dato da questa breve descrizione: “State visitando *Web TV 21*, la prima televisione tematica sulla Sindrome di Down! Il contenuto degli articoli propone una serie di video da noi scelti dal web o in molti casi anche prodotti dalla nostra associazione». Attraverso questo strumento vengono dunque raccolti e distribuiti:

- *materiale inserito dagli utenti* : registrazioni amatoriali (primi passi di..., il primo giorno di scuola di..., recite...).
- *materiale inserito dall'Associazione* : una vera e propria redazione formata dai genitori membri dell'Associazione si occupa di video pubblicazioni sulla Sindrome di Down, permettendo l'accesso a materiali acquistati o autoprodotti che testimoniano le attività, le terapie, la formazione degli esperti, e talvolta veicolano in streaming la trasmissione degli eventi più importanti.

La Web Tv 21, dunque, aggiunge all'istituzionale apporto informativo anche la possibilità di assistere, in tempo reale, alle varie iniziative ed eventi di *Uno in più*, di presenziare, attraverso video tematici, alle varie attività dei bambini e di entrare in contatto, più in generale, con il mondo della Sindrome di Down. Infatti sulla homepage della Web tv 21 tutti i video aggiunti vengono suddivisi in tematiche che possano facilitare la navigazione: *Cartoni, Come aiutarci, Home Video, Interviste, Lavoro e Disabilità, Medicina, Musica, Scuola, Slide Show, Sport, Teatro e Terapie*.

Economicamente l'associazione è aiutata a livello istituzionale e in particolar modo da realtà umanitarie (volontari, Chiesa, “circoli di bontà”), così come dal “Cinque per

¹³⁵ <http://www.unoinpiu.org/>

mille” o da eventi o feste dalle quali sono scaturiti buoni ricavi; chiaramente, per questioni di impellenze terapeutiche, è necessario dare precedenza ai servizi di supporto come quello logopedico o psicologico, sebbene parte degli introiti vengano anche investiti nel progetto della web tv che tuttavia ha da qualche tempo messo in pausa la propria attività per far fronte a necessità economiche di altro tipo.

Secondo Angelo Mencarelli lo strumento della web tv può in questo ambito essere più utile rispetto a quello televisivo: «la televisione è uno strumento che si lascia accesso in casa, ha vita a sé, e distrattamente viene consultata per avere particolari informazioni; non c'è un vero e proprio rapporto di scelta con quello che si vuole sentire. Al contrario Internet costringe ad operare una scelta, che spesso è successiva ad una ricerca, e quindi c'è una consapevolezza maggiore. La web tv quindi è sicuramente uno strumento più creativo e migliore della televisione».

I risultati

«L'indicatore principale è quindi quello di un'attenzione costante che c'è attorno a questo tipo di interfaccia». La *Web tv 21* ha all'incirca 1500 visite settimanali, con dalle 350 alle 550 visite di nuovi utenti ogni settimana; si parla dunque di un settore vivo, un'attenzione veramente importante attorno a questo tipo di comunicazione che l'Associazione *Uno in più* portando avanti.

«I visitatori che sono nella maggior parte dei casi non italiani, sono molto attratti da questo tipo di messaggio; speriamo che sempre di più che anche in Italia si strutturino questo genere di situazioni che per adesso sono relegate come accessorio e non come strumento principale della comunicazione. Per ora, l'obiettivo più importante che

abbiamo raggiunto è un colloquio con chi utilizza la nostra Web tv, nel senso che noi lavoriamo in maniera molto stretta con i visitatori; ragioniamo con loro e scambiamo idee su quello che può essere o meno pubblicato».

In futuro, l'associazione ha intenzione di evolvere in questo settore fornendo una produzione che sia più ampia, più costante e più in tempo reale sulle proprie attività, di modo che questo possa anche sviluppare le attività in generale dell'Associazione.

«Stiamo cercando di avere dei finanziamenti dalle istituzioni, principalmente dal Comune, per mettere in piedi un vero servizio video di trasparenza nelle attività, che vada in tempo reale a fornire una vera webcam aperta sui vari servizi che noi diamo all'associazione. Questo naturalmente anche per far sì che chiunque abbia necessità possa usufruire dei nostri servizi».

Sensibilizzazione

Oltre alla *Web tv 21*, il sito dell'associazione mette a disposizione diversi strumenti attraverso i quali arrivare ad una maggiore sensibilizzazione dei suoi fruitori.

- il *Blog*, è uno strumento che funge da contenitore ufficiale delle notizie non pubblicate sul video. Ci sono notizie utilizzate per attivare un rapporto di scambio di opinioni e notizie che fungono da aggiornamento per coloro che non sono direttamente coinvolti nell'associazione.
- il *Forum*, uno strumento che viene attivato periodicamente per annunciare scadenze particolari (inaugurazioni, iniziative di finanziamento) permettendo uno scambio di opinioni in tempo reale, anche con soggetti istituzionali che si offrono di parlare in rete.

- Il *Podcast*, collegato alla web tv, che amplia la sua diffusione

Sipario Tv



*Sipario tv*¹³⁶ nasce nel 2010 grazie all'attività dell'Associazione Fiorentina di Promozione Sociale *Sipario*¹³⁷.

Sipario nasce nel 2003 per volontà di un gruppo di amici che hanno come obiettivo comune il miglioramento della qualità della

vita di ragazzi con handicap intellettivo e ritardo mentale e la promozione di una cultura in cui ogni persona abbia pari dignità ed il ruolo di ognuno sia collegato a quello degli altri, organizzando e gestendo loro momenti formativi e di svago. L'associazione non gode di alcuna sovvenzione, ma opera grazie ai contributi dell'*Ente Cassa di Risparmio di Firenze* ed alla generosità di numerose persone che la sostengono finanziariamente e moralmente. Numerosi sono i progetti portati avanti dall'associazione; tra gli altri, ricordiamo il ristorante *I ragazzi di Sipario*, gestito e portato avanti proprio dai giovani disabili.

«Tra i vari progetti dell'associazione c'era l'idea di fare un corso, *Sipario tv*», spiega la dottoressa Vania Rigoni, pedagoga e vicepresidente di *Sipario tv* «I ragazzi, infatti, all'interno dell'associazione frequentano vari corsi non puramente ludici, ma che abbiano delle attinenze con il mondo reale, come il laboratorio artigianale che crea

¹³⁶ <http://www.sipariotv.tv/>

¹³⁷ <http://www.associazionesipario.it/>

manufatti che vengono realmente venduti. L'idea è infatti quella di fare corsi che avvicinino i ragazzi alla realtà quotidiana, anche lavorativa, per finalizzarli all'apertura di una nuova cooperativa, al cui interno loro stessi fossero i lavoratori. Da questi corsi, dunque, sono nate due cooperative; *Sipario tv* e *Made in Spiario* (che si occupa, appunto, di vendere manufatti artigianali). L'idea era quella di fare cooperative di tipo B¹³⁸ di promozione sociale; questo a livello legislativo impone vincoli stretti in quanto i disabili devono essere sempre numericamente di più rispetto ai lavoratori normodotati. Devono essere loro a essere lavoratori; noi serviamo solamente per insegnare loro a lavorare. Non è una cooperativa in cui il disabile è l'utente; in questo caso il disabile è il proprietario»¹³⁹.

Grazie al supporto tecnico dell'azienda *Aida Comunicazione* è stata dunque introdotta *Sipario tv*, che si impone come la prima televisione a livello europeo gestita interamente da disabili intellettivi, che operano con l'apporto di tutor ed esperti. Questa web tv si presenta quindi come nuovo modello di integrazione lavorativa, offrendo alle persone disabili l'opportunità di una reale integrazione sociale attraverso il loro inserimento in un reale contesto lavorativo: «*Sipario tv*, infatti, nasce perché alcuni dei ragazzi sono sì disabili intellettivi, tuttavia hanno proprietà intellettive che permettono loro una produzione creativa che altri del loro gruppo non avevano; quindi per non rilegarli a dei lavori puramente manuali, è stato pensato questo percorso. Per due anni abbiamo fatto il corso in una società televisiva che produce prodotti televisivi e alcuni di

¹³⁸ Le cooperative sociali di "tipo B" possono svolgere attività diverse (agricole, industriali, commerciali, di servizi) al fine di inserire, dal punto di vista lavorativo, delle persone svantaggiate. In tal caso, si intendono persone svantaggiate, quelle appartenenti alle seguenti categorie: gli invalidi fisici, psichici e sensoriali, gli ex degenti di istituti psichiatrici, i soggetti in trattamento psichiatrico, i tossicodipendenti, gli alcolisti..

¹³⁹ Vedi appendice per l'intervista completa

questi ragazzi si sono sempre più specializzati; abbiamo visto che tra loro c'erano tre ragazzi che potevano già essere introdotti in un contesto produttivo e dunque abbiamo dato vita a questa cooperativa».

L'idea è dunque di produrre prodotti televisivi in cui i ragazzi non siano oggetto del contenuto del prodotto, ma ne siano gli ideatori o i realizzatori, a seconda delle capacità individuali. La redazione è infatti composta da più di venti ragazzi disabili tra i 20 e i 35 anni. «Il problema più grande di questi ragazzi è impegnare il loro tempo soprattutto quando finisce la scuola, fare in modo che non rimangano a casa da soli a giocare con i videogiochi» spiega Marco Martelli Calvelli, presidente della cooperativa «Noi li istruiamo e li facciamo lavorare. Siamo partiti con 5 o 6 giovani e adesso siamo arrivati a 28, di cui 11 sono regolarmente retribuiti e soci di tutte le nostre cooperative»; tre di questi ragazzi infatti sono soci di *Sipario tv*.

Riccardo Festini, tecnico video che segue la realizzazione delle riprese e il montaggio video insieme ai ragazzi spiega: «I ragazzi sono coinvolti a partire dall'ideazione, dalla scelta dell'argomento fino ad arrivare al layout, il taglio che si vuole dare al servizio. Da lì parte il lavoro di redazione, si individuano i personaggi, i contatti e una volta ottenuti viene prodotta l'intervista stessa, come in una qualsiasi redazione tv». Essi dunque si avvicinano il più possibile alle metodologie di lavoro di una redazione giornalistico-televisiva «così hanno concretamente a che fare con le riprese, il montaggio, l'uso del microfono, con un approccio professionalizzante».

La web tv è articolata in sette canali (*Arte & Scienza, Eventi, In cucina, Notiziario, Personaggi, Sport e Viaggi*) e viene aggiornata quotidianamente: i neo giornalisti sono operativi ogni giorno, ognuno in ruolo ben prestabilito a seconda delle potenzialità

individuali (cameraman, fonici e presentatori, montatori...). Nel corso del tempo i ragazzi disabili hanno avuto l'onore di intervistare una serie di personaggi di spicco, quali, tra gli altri, Arturo Brachetti, Sergio Bini, Massimo Sestini, Monsignor Giuseppe Betori, il Dottor Marco Morganti e il Dottor Michele Gremigni.

Da un punto di vista economico, per lo start up *Sipario tv* è stata aiutata da un progetto della provincia di Firenze: «Abbiamo partecipato ad un bando» spiega la dottoressa Rigoni «che prevede un aiuto per l'apertura di cooperative sociali di tipo B e che sovvenziona su un piano triennale *Sipario tv*, per la copertura dei tutor, e dunque la formazione dei ragazzi, e il noleggio dei macchinari. Grazie a questo bando vinto abbiamo potuto cominciare, ora ci basiamo unicamente sulle nostre forze, con l'aiuto di alcune offerte».

Nel contesto mediale attuale, *Sipario tv* vuole dunque proporsi come alternativa ai contenuti stereotipati che vengono prodotti: «I media spesso raccontano un mondo peggiore di quello reale. Anche per questo ci siamo noi. Non abbiamo bisogno di "buonismo", ma di verità» scrive il sito della web tv. Vania Rigoni inoltre afferma: «Io credo che in questo momento non abbiamo la cultura di base che permette a chi si occupa di televisione generalista di inserire la disabilità come un elemento normale; la nostra cultura infatti ci porta a vedere tutto quello che è diverso, quindi anche il disabile, come un elemento di spettacolo, per fare audience. Questo però non preclude la possibilità che in futuro ci si evolva: il disabile ha qualcosa da comunicare, se si riesce a far sì che lui possa esprimere quello che ha da dire la sua può diventare una voce come tante altre voci nel coro della televisione o dei media».

Risultati e sensibilizzazione

Al momento *Sipario tv* non è ancora dotata di strumenti che misurino il reale interesse da parte del pubblico a causa di problemi con la piattaforma web di riferimento, per i quali ci si è dovuti avvalere dell'aiuto di un web master. «Tra le nostre priorità vi è però quella di avere un nuovo sito, a breve, che ci permetta di avere il classico contatore che possa farci avere un reale indicatore dei risultati ottenuti e instaurare un rapporto dialogico con i nostri fruitori».

L'obiettivo che *Sipario tv* si pone, come già evidenziato non è tanto quello di sensibilizzare, bensì quello di fornire un contesto professionalizzante per ragazzi disabili. Malgrado questo, appare chiaro che il pubblico che fruisce degli audiovisivi veicolati da questa web tv, può entrare in contatto con le reali potenziali dei disabili e con una visione degli stessi non stereotipata: questo porta con sé una possibilità di sensibilizzazione senza precedenti.

Il caso Disco Volante



Le web tv analizzate fino a questo momento hanno un celebre precursore, che nel 2003 cercò un mezzo alternativo per tematizzare la disabilità sugli schermi televisivi, utilizzando una

metodologia sperimentale introdotta in quegli anni che andava a sfruttare i coni d'ombra delle frequenze analogiche della televisione (ossia una zona circoscritta completamente

libera da qualsiasi segnale radio-televisivo): la telestreet. Introduciamo dunque il caso di *Disco Volante*¹⁴⁰, prima ed unica televisione di strada ad essersi occupata della tematica handicap, anticipando le moderne web tv.

Disco Volante nasce nel quartiere Porto della Città di Senigallia il 3 luglio 2003, all'interno dello *Studio Zelig*, laboratorio autogestito da un gruppo di persone disabili, che da venticinque anni concentra la propria attenzione sull'utilizzo delle arti visive come strumento di comunicazione, occupandosi di proporre attività ricreative per giovani diversamente abili: «Siamo partiti nell'87 con l'arte della pittura, della scultura e della decorazione; le riteniamo alternative all'uso di medicinali per l'handicap » spiega Enea Discepoli, presidente dell'associazione e cofondatore di *Disco Volante* «Più tardi ci siamo avvicinati alla fotografia, ai video e ben presto ci siamo resi conto che il principale problema connesso alla disabilità consisteva nella comunicazione»¹⁴¹.

Nei primi mesi del 2003, su proposta di Franco Civelli, un anziano disabile frequentatore dello *Studio*, si inizia a pensare così di creare uno strumento di comunicazione che possa mettere in contatto più direttamente il gruppo di lavoro dello *Studio* con la comunità cittadina e gli abitanti del quartiere. Era questo infatti un'ulteriore passo nella direzione perseguita dallo *Studio* fin dalla sua nascita: l'abbattimento della barriera della comunicazione, una delle barriere più penalizzanti, anche se apparentemente impalpabile, che si oppone ad una piena partecipazione alla vita sociale da parte delle persone disabili. «Il motore e l'anima di *Disco Volante* è stato Franco Civelli, disabile con il pallino fisso di abbattere le barriere fisiche, ma anche metaforiche. Per la scelta del nome della TV, Franco ha optato per *Disco Volante*, perché quest'ultimo

¹⁴⁰ <http://spazioinwind.libero.it/jonathanrizzi/DiscoVolante/default.html>

¹⁴¹ Vedi appendice

trasporta gli alieni, porta gli altri, è portatore di cose sconosciute». Il nome Disco Volante richiama dunque la condizione alienante dei disabili nella società contemporanea: «Nel nostro caso gli alieni erano i disabili, chi vive nella marginalità, chi non ha voce. Oggigiorno tutti parlano di dare voce a chi non ne ha, ma nel 2003 questa era un provocazione molto forte».

Così ha inizio il progetto *Disco Voltante*. Nel Giugno di quell'anno a Bologna era stata inaugurata la prima telestreet, Orfeo TV: «Abbiamo chiesto aiuto a loro, che ci hanno dato informazioni tecniche, come l'utilizzo di un trasmettitore a bassa potenza e l'utilizzo dei coni d'ombra. Colpiti da questa febbre virale, che ci prese un po' tutti, decidemmo anche noi di alzare un'antenna come fosse uno stendardo, di ingegnarci sul modo di trasmettere. Con un modulatore di frequenza, trovammo una frequenza di quarta band, il canale 52. Un canale liberissimo. Senza avere una benché minima idea di quello che si voleva fare, abbiamo acceso questo trasmettitore».

Dopo un periodo di lancio pubblico del progetto di tv di strada, finalizzato a far conoscere alla cittadinanza senigalliese le finalità del progetto, si assemblarono le minime attrezzature elettroniche richieste per effettuare le trasmissioni: la bassissima potenza di emissione richiesta per coprire l'area del quartiere oggetto delle trasmissioni, 0,07 watt, garantiva che tale attività non comportasse alcun inquinamento elettromagnetico e quindi fosse legittimata anche su un piano di etica ambientale.

I primi reportage della telestreet mostrano principalmente le barriere architettoniche della città di Senigallia; si entrava nelle case di persone che si trovavano a gestire un disabile per constatare come venivano risolti i vari problemi connessi alla disabilità. La mission perseguita con caparbietà dai creatori di *Disco Volante*, mirava infatti ad

abbattere le barriere architettoniche e i tanti pregiudizi, figli di retaggi culturali duri da sconfiggere, che una persona afflitta da handicap si trova a dover quotidianamente affrontare, a dare voce a soggetti che generalmente vengono rappresentati attraverso modelli di tipo assistenzialistico e pietistico, quando non semplicemente ignorati, senza che ad essi venga concesso di prendere la parola in prima persona: «La nostra redazione, invece, era composta al 50% da disabili, anche con disabilità fisiche. Il primo operatore era un ragazzo affetto dalla sindrome di down, tra l'altro bravissimo con la telecamera».

La redazione era composta da una quindicina di persone, la cui gran parte sapeva lavorare con le riprese e in fase di post-produzione; tra gli altri c'erano Sandro Sebastianelli, un promoter pubblicitario, che si occupava di reperire piccoli fondi, l'avvocato Andrea Alessandrini, trait d'union con le varie associazioni; e infine la gente del rione, persone che comparivano per qualche minuto per la gioia di vedersi la sera in televisione. «Da noi chi ideava, chi girava e chi montava erano quasi sempre le stesse persone, di modo che non ci fossero interferenze; ognuno seguiva la propria linea. Inoltre avevamo una piccola regia video rudimentale, con appena quattro canali».

La forza di *Disco Volante* è stata senza dubbio l'idea di fare una televisione che non fosse realizzata da uno per gli altri ma creata da tutti coloro che la guardano: l'intero quartiere Porto della Città di Senigallia. A partire dalle prime messe in onda si è venuto a creare un vero e proprio sistema di comunicazione dal basso, orizzontale, che ha mobilitato, oltre ai ragazzi disabili, gli extracomunitari della città e persino la comunità degli anziani. *Disco Volante* ha permesso a tutti, disabili e non, di vedere il mondo attraverso gli occhi, la voce, il corpo, la mente di un "alieno": questo ha portato un riscontro immediatamente positivo da parte di tutti gli abitanti del quartiere.

Gli ideatori e i gestori di *Disco Volante* hanno lavorato duramente, sin dal principio, per creare ogni giorno un palinsesto ricco di servizi ed approfondimenti; il primo palinsesto prevedeva alle otto del mattino la lettura di un giornale locale in cui furono coinvolti anche giornalisti professionisti, che gratuitamente si recavano alla sede della telestreet e per circa mezz'ora leggevano in diretta il quotidiano; verso le dieci, c'era una rassegna di informazioni dal satellite, attraverso Rai med e Rai news 24 «Durante il periodo del ramadan, mandavamo in onda la grande preghiera che si svolgeva nella Mecca. Il bar qui vicino era un grande punto di ascolto, era sempre sintonizzato»; Ogni venti minuti, intanto, venivano trasmessi una serie di semplici promo, in cui si spiegava come contattare *Disco Volante*; Più tardi veniva mandato in onda qualche video in VHS di gite a cui partecipavano i ragazzi dell'associazione; A mezzogiorno erano trasmessi servizi realizzati nelle case di persone che vivono con disabili «alle quali chiedevamo in che modo gestivano i familiari disabili nella ore di pranzo: così per dare uno spaccato di vita normale, quotidiano, con un montaggio lineare, semplice»; nel pomeriggio si trasmettevano spaccati di lavoro laboratoriale che si teneva nello studio Zelig. C'era poi uno spazio dedicato a dar voce agli extracomunitari; Di sera venivano trasmessi programmi di genere diversi, come film, balletti, registrazioni di lezioni in una scuola materna con i bambini che giocavano. «Poi ci siamo strutturati abbracciando la differenziazione dei programmi per fasce d'ascolto, sicché invece di sfacchinare come fino a quel momento, riproponevamo, magari con montaggio diverso, anche vecchi servizi. Il pomeriggio avevamo creato una rubrica dal titolo *Profili* che prevedeva delle interviste alle personalità popolari: il vecchio pescatore, il maestro d'ascia, l'attore dialettale e tutte queste figure “minori”».

Ma tutto ciò durò solamente per tre mesi: «Una mattina arrivò la polizia postale con un furgone bianco. Erano le 11:00 del 19 Settembre 2003; ci hanno accusato di reato. Mi hanno accusato di non avere il permesso per la trasmissione. Così abbiamo chiamato l'avvocato e... Misero i sigilli al nostro micro-trasmettitore». *Disco Volante* ha da quel momento cessato di esistere come emittente, ma il gruppo di lavoro dello *Studio Zelig* e la redazione della tv non hanno per questo cessato di riunirsi e di credere nella loro attività: per tale motivo la redazione di *Disco Volante* ha continuato a produrre propri servizi anche nell'impossibilità di poterli trasmettere in proprio. «Noi abbiamo continuato nonostante il trasmettitore chiuso. Avevamo trovato una via secondaria per arrivare al nostro pubblico, distribuivamo delle VHS con i servizi, porta a porta, poi la gente se li passava da via a via. Abbiamo continuato così per qualche tempo: più tardi Franco Civelli è stato male, noi ci siamo fermati ed ognuno di noi è stato preso da altri progetti».

Nell'occasione della chiusura, la tv di strada ricevette numerosi attestati di solidarietà da giornalisti e personaggi del mondo delle telecomunicazioni: si pronunciarono a favore di Disco Volante Michele Santoro e l'ex-presidente della Rai Roberto Zaccaria, in occasione di loro interventi pubblici tenuti a Senigallia, oltre che giornalisti come Michele Serra e critici televisivi come Aldo Grasso. Nell'ottobre del 2003, con il contributo del Comune di Senigallia, il cui sindaco Luana Angeloni ha sempre sostenuto le iniziative della tv di strada cittadina, si svolge a Senigallia un forum delle tv di strada al quale partecipano diversi operatori del progetto Telestreet da tutta Italia, alcuni deputati e senatori, il sindaco del comune toscano di Peccioli e un inviato del Ministero delle Comunicazioni in rappresentanza del Ministro Gasparri che ha declinato l'invito.

Il caso della chiusura di *Disco Volante*, già rimbalzato su diversi quotidiani nazionali oltre che su molti siti web, diventa ancora una volta un caso di rilevanza nazionale in occasione di una puntata della trasmissione *L'elmo di Scipio*, curata da Enrico Deaglio e andata in onda su Raitre nel gennaio del 2004, dedicata alla vicenda della tv di strada senigalliese. Proprio il caso della chiusura di *Disco Volante* fu all'origine della scelta di Senigallia come sede per il Meeting Generale delle Tv di Strada e della Produzione Video Indipendente, *Eterea Due*, che si è tenuto nei giorni 26, 27 e 28 marzo del 2004. Nell'aprile del 2004 *Disco Volante*, con altre telestreet italiane, viene invitata a partecipare al convegno annuale *Antennacinema Media*, tenutosi a Conegliano Veneto, nel contesto del quale vengono pubblicamente proiettati alcuni servizi filmati della telestreet¹⁴².

Nel 2005 tutte le accuse nei confronti della telestreet vennero archiviate, in nome della tutela al diritto ad utilizzare il linguaggio della televisione per comunicare, secondo quanto sancito dall'articolo 21 della costituzione italiana che recita: “*Tutti hanno il diritto di manifestare liberamente il proprio pensiero con la parola, lo scritto, ed ogni altro mezzo di comunicazione*”¹⁴³. «Il giorno che il giudice ha archiviato la storia di *Disco Volante*, quando c'era bisogno di attivarsi, non abbiamo più avuto la capacità di coinvolgere, di attirare “capitali”, probabilmente perché nessuno di noi voleva più trasmettere come telestreet».

Attualmente *Disco Volante* ha un suo dominio web, sebbene non trasmetta, o passi per lo più materiale di repertorio. «In questo momento non stiamo trasmettendo. Esiste solamente qualche traccia della nostra esistenza sulla piattaforma mob».

¹⁴² <http://spazioinwind.libero.it/jonathanrizzi/DiscoVolante/default.html>

¹⁴³ http://www.governo.it/Governo/Costituzione/1_titolo1.html

Il punto di vista di Enea Discepoli è chiaro: il futuro delle Telestreet è ormai il web. È un mezzo semplice da usare ed accessibile a tutti. La cosa più difficile è, a suo dire, la distribuzione del messaggio, riuscire a distinguersi dalla mediocrità del resto: «Adesso sarebbe ridicolo sfruttare i coni d'ombra quando sul web ci sono decine di piattaforme dove poter scaricare. Noi in giorno riuscivamo a montare un servizio; adesso da Youtube puoi scaricare tanto materiale e poi cucirlo in un palinsesto. Sicché questo lavoro artigianale, affascinante e un po' naif è terminato»¹⁴⁴.

Sebbene *Disco Volante* abbia avuto vita breve, nel lungo periodo, il servizio offerto da *Disco Volante* ha dato i suoi frutti: nei mesi successivi alla messa in onda, come spiega fiero Enea Discepoli «Le barriere architettoniche che noi indicavamo nei nostri servizi oggi non ci sono più: le nostre lamentele sono state recepite. Del resto, chi meglio di un disabile in carrozzina può indicare ad un tecnico come realizzare uno scivolo?».

L'importanza dell'operato della telestreet le ha permesso di ricevere numerosi riconoscimenti, come il *Premio Ilaria Alpi*¹⁴⁵, conferito con una bellissima motivazione: «Finalmente una televisione non sui disabili, ma fatta da disabili. A *Disco Volante*, per aver saputo realizzare un giornalismo in prima persona, mettendo la propria disabilità a disposizione della telecamera. Ottime le soluzioni. Forte la denuncia».

Come dire, denunciare e sensibilizzare in televisione si può fare.

¹⁴⁴ Vedi appendice

¹⁴⁵ <http://www.premioilariaalpi.it/>

Conclusione

L'attenta analisi del rapporto che i media presi in esame intrattengono con la tematica disabilità, più che ad un'incontrovertibile conclusione porta ad una serie di punti interrogativi, ai quali pare difficile dare risposta univoca. Alla luce delle conoscenze acquisite, infatti, il confine tra spettacolarizzazione e sensibilizzazione appare ancor più labile ed effimero.

Cerchiamo dunque di tirare le somme del percorso sin qui svolto riguardo il rapporto che l'handicap intrattiene con il cinema, la televisione e la web tv, facendo luce anche sulle problematiche rimaste irrisolte, alle quali le coscienze individuali potranno dare risposte eticamente divergenti.

Come abbiamo visto, per molti anni cinema e disabilità hanno seguito strade parallele, lontane dall'incrociarsi in un sentiero comune; questo perché lo schermo cinematografico si è sempre imposto come veicolo di immagini atte a soddisfare le pulsioni profonde dello spettatore, attraverso la messa in scena di corpi ideali. Il grande schermo ha infatti contribuito a forgiare nell'immaginario collettivo figure che nel corso degli anni hanno assunto il ruolo di luoghi topici della rappresentazione del desiderio; non a caso Hollywood è, nei suoi primi anni di vita, abitato per lo più da corpi potenti per eccellenza, e lontani da ogni tipo di imperfezione. In questo contesto, la rappresentazione dell'handicap comporterebbe la scomoda incursione della realtà in un luogo riservato al sogno, al desiderio e alla finzione. I meccanismi di identificazione sottesi alla potenza narrativa del mezzo cinematografico conducono lo spettatore ad immedesimarsi nei personaggi rappresentati sullo schermo, ma calarsi nei panni di un reietto dalla società era

considerato un evitabile schiaffo morale per tutti gli spettatori che accolgono la rappresentazione cinematografica come possibilità di allontanarsi dal vivere quotidiano.

Così il cinema oppone resistenza per decenni prima di aprire le porte ad argomenti disturbanti quali la disabilità. Oggi le cose sono molto differenti e soprattutto negli ultimi trent'anni, il cinema hollywoodiano ha contribuito non poco a far conoscere e diffondere questo universo. L'industria cinematografica si è lentamente accorta della straordinaria forza insita nelle storie che puntano i fari dell'attenzione su una diversità, la quale permette di tematizzare una vicenda particolare, dunque interessante ed originale, che ricerca il trasporto emotivo di uno spettatore portato a seguire la lotta per l'integrazione di un corpo *diverso* che combatte per trovare il proprio spazio nel mondo. Pensiamo a *The Elephant Man*: come si può non rimanere rapiti da una storia tanto unica quanto affascinante come quella di John Merrick, in cui lo spettatore è condotto a provare empatia per un uomo che sembra non trovare pace in una società che lo rifiuta e schernisce?

Il cinema può indubbiamente assolvere anche un'importante compito sensibilizzatore: una visione cinematografica che tematizza la disabilità, conduce lo spettatore verso una rielaborazione della propria visione del diverso, rendendo più familiare ciò da cui nella quotidianità spesso si tende a fuggire. Questo deve tuttavia essere valutato in relazione ad un certo grado di rimozione nelle coscienze che pervade tutti gli ambiti della società nel momento in cui si parla di handicap. Ecco dunque che il risultato dell'incontro tra cinema e disabilità porta il più delle volte a film commoventi, talvolta profondi e con intento sensibilizzatore, ma con un compromesso: cast stellare garante di incassi, storia spettacolare che ricerca il gusto mainstream, coronata

dall'immane lieto fine. Ciò moltiplica i rischi di ricadere in stereotipi strappalacrime o patetici, fornendo della rappresentazione *diversa* un'immagine fortemente lontana da quella reale, in cui la disabilità appare indissolubilmente legata a grandi attori, red carpet e premi Oscar conferiti a chi meglio di altri ha interpretato il disagio del diversabile.

Ma quali sono i pro e i contro di questa situazione? Appare chiaro, infatti, che se da un lato Hollywood spettacolarizza l'handicap, dall'altro gli fornisce la visibilità di cui necessita per proporre una riflessione collettiva. Si entra dunque in un tunnel cieco. Per far sì che l'industria Hollywoodiana si occupi di una tematica destabilizzante quanto quella della disabilità occorre che le venga garantito un riscontro commerciale; allo stesso modo, per far sì che questo avvenga occorre che l'handicap sia inserito in un contesto narrativo che, in un'ottica vogleriana, preveda la presenza di un eroe che intraprende un viaggio nel Mondo Straordinario per poter sconfiggere l'Ombra e tornare così nel proprio Mondo Ordinario con un dono, un Elisir. *Ma può il disabile divenire un supereroe?* Può l'autistico divenire un semplice uomo-calcolatrice, come in *Rain Man*? Può un ritardato mentale prendersi totalmente cura della propria figlia, come in *Mi chiamo Sam*? Non comporta, questo, un'eccessiva banalizzazione di un tema così complesso? La risposta pare essere affermativa. Come spiega Francesco Villabruna, responsabile di Ledha, la *Lega per i diritti degli handicappati*, e della più grande Cineteca sulla disabilità in Italia, «nel cinema occorre dare sguardi che siano molto reali; se da una parte non bisogna mitizzare eccessivamente e far diventare il disabile un supereroe, dall'altra non dobbiamo nemmeno far pensare che il portatore di handicap sia sempre un dannato. Al contrario spesso è integrato nella società, e dare immagini troppo

pietistiche non permette di svolgere un buon servizio»¹⁴⁶. Film come *Figli di un dio minore* o *Il mio piede sinistro*, tra quelli presi in esame, forniscono una visione della disabilità non stereotipata, che arriva a mettere in luce anche le spigolature caratteriali dei diversabili permettendo loro di essere personaggi a tutto tondo, non mitizzati a causa della loro diversità. La forza di questi ed altri film analizzati, sembra dimostrare la sensibilità di certi autori ed una attenta conoscenza delle implicazioni psicologiche che l'handicap tende a far emergere; ciò ha contribuito a far sì che nel corso degli anni il cinema sia divenuto uno dei luoghi principe della rappresentazione della disabilità.

Dai responsabili del settore intervistati nel corso della trattazione, malgrado una spettacolarizzazione talvolta evidente, il cinema in questo contesto viene ampiamente assolto: a livello tempistico esso permette una trattazione piuttosto significativa dei singoli casi, lasciando spazio ad un'analisi psicologica approfondita, e se pensato con i criteri sin qui messi in luce può portare ad ottimi risultati in termini di sensibilizzazione. Lo stesso non si può dire per il mezzo televisivo, condannato all'unanimità dagli intervistati, sebbene sia potenzialmente il medium più capace di influenzare l'immaginario per il suo essere inserito nella quotidiana routine dello spettatore.

Malgrado ciò, le ricerche analizzate in questa sede (Besio-Roncarolo e Censis) hanno ottenuto risultati ampiamente positivi in questo contesto, mettendo in luce una rinnovata attenzione da parte del medium televisivo nei confronti della tematica disabilità che si sviluppa principalmente a partire dagli anni '80 con l'avvento della televisione privata e la necessità di coprire un numero maggiore di palinsesti. A partire dalla prima apparizione di Tajoli al *Festival di Sanremo*, nel 1961, sino ad arrivare alle recenti

¹⁴⁶ Vedi appendice per l'intervista completa

partecipazioni di Gerry Longo e Stefano Filipponi rispettivamente al *Grande Fratello* e a *X Factor*, pare che il tabù legato al mostrare un handicap in video sia stato ormai definitivamente sconfitto.

Il tempo che il piccolo schermo dedica alla disabilità è ancora molto ristretto ma, parlando di televisione generalista è difficile ipotizzare che ad una minoranza come quella dei disabili (per quanto dagli ultimi dati disponibili appare che i disabili in Italia siano più di tre milioni, dunque una cifra tutt'altro che irrisoria) possa essere conferito un tempo di attenzione superiore a quello già accordatogli.

Occorre inoltre dire che l'avvento della neotelevisione ha portato con sé la volontà di fare della televisione una finestra aperta sulla quotidianità, sebbene inscritta in meccanismi narrativi che risultino da una chiara mediazione autoriale. Questo conduce ad abusare sempre più dei termini *tv verità* e *tv del dolore*. In questo contesto la disabilità viene tematizzata attraverso meccanismi narrativi che presuppongono uno sguardo pietistico, e dunque poco contribuiscono a veicolare un'immagine del disabile corrispondente a quella reale. Così, se il cinema banalizza l'handicap, la televisione spesso si trova a drammatizzarlo.

In realtà molte caratteristiche del mezzo televisivo parrebbero remare contro l'effettiva possibilità di condurre un reale servizio di sensibilizzazione; i ritmi imposti dal fluire dei palinsesti, infatti, non consentono di conferire il giusto spazio alla tematica, che di conseguenza risulta trattata il più delle volte con superficialità. Le necessità commerciali, inoltre, obbligano a spingere l'acceleratore sulla spettacolarizzazione e sul pietismo.

Il recente caso, analizzato durante la trattazione, di *C'è posta per te* è esemplificativo in questo contesto; in seguito alla ripetuta presenza di ragazzi down nella trasmissione condotta da Maria de Filippi, l'associazione *Genitori e Persone con Sindrome di Down* si è apertamente schierata contro il programma, che, a causa del suo appartenere al genere dell'emotainment, è ritenuto reo di spettacolarizzare la dimensione emozionale di questi ragazzi dalla fragile sensibilità. Al contrario *l'Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali* si è detta contenta di questa presenza, importante per far conoscere al grande pubblico la diversità. Questa differenza di vedute mostra la complessità del tema, che porta gli stessi addetti del settore ad avere opinioni tra loro divergenti.

Si entra, anche in questo caso, in un tunnel cieco: o il disabile viene presentato insieme agli altri ospiti televisivi, sottoponendoli allo stesso trattamento e rischiando così di introdurla in un frame narrativo non adatto a loro, o viene inserito in apposite trasmissioni che appaiono come vere e proprie ghetizzazioni. Quando ciò avviene, infatti non può che creare qualche perplessità; è il caso di alcune trasmissioni prese in esame, quali *Cast Offs* o *Miss Ability*. Nel caso di quest'ultima trasmissione, per esempio, appare quantomeno discutibile un concorso di bellezza della tv olandese in cui la presenza di un handicap ben visibile ad occhio nudo sia condizione necessaria per poter partecipare; facile in questo caso parlare di spettacolarizzazione e di discriminazione dell'handicap. Del resto però, quando in Italia Annalisa Minetti, partecipò come concorrente a *Miss Italia*, nel 1997, ottenne sui media più di uno stralcio polemico in quanto il fatto di essere parzialmente non vedente fu subito ripreso dai giornali, dandole una certa notorietà prima della finale.

Ma dunque come deve essere rappresentata la disabilità in televisione? *È possibile per il mezzo televisivo veicolare immagini e narrazioni completamente scevre da spettacolarizzazione, drammatizzazione, pietismo?* Le trasmissioni che trattano questo tema sono lodevoli o svolgono un ruolo inutile e talvolta dannoso nella percezione dell'handicap?

Malgrado il tentativo da parte di un canale satellitare come *Oasi.tv* di imporsi come prima televisione italiana ad occuparsi integralmente di disabilità e sociale, le necessità economiche hanno avuto la meglio anche in questo caso, fino a condurre alla forzata chiusura del canale. È in questo contesto che l'avvento della rete può rappresentare un valido contributo, permettendo di veicolare contenuti slegati da necessità commerciali ed orientati esclusivamente alla volontà di far sentire una voce e di mostrare la propria realtà al mondo. La Web Tv nasce come evoluzione digitale della telestreet e conserva di essa l'obiettivo ispiratore, che mira a mostrare una realtà altra, un contenuto che non trova spazio nel sistema mainstream.

L'analisi condotta ci ha fatto entrare in stretto contatto con questa realtà, attraverso visite in loco ed interviste approfondite; l'ambiente che ci siamo trovati di fronte si è dimostrato estremamente cordiale, disponibile, popolato da persone che quotidianamente e attivamente lavorano per far conoscere il proprio operato e far sì che la disabilità possa ottenere il risalto di cui necessita. Sono cinque le Web Tv italiane prese in esame, presenti sul contesto nazionale che veicolano contenuti esclusivamente connessi all'handicap: svolgono questo ruolo con grande serietà ed impegno, avvalendosi, in alcuni casi, del sostegno economico della provincia, in altri di finanze proprie o delle offerte di coloro che apprezzano il loro operato.

Isabile tv, una realtà torinese che nasce all'interno della *Fondazione Carlo Molo* e che mira ad imporsi come svago qualificato per i pazienti soggetti da afasia; *Ability Channel*, che tratta prevalentemente di sport, in cui la disabilità è solamente una delle caratteristiche di quelli che sono grandi campioni; *Web tv 21*, dell'associazione perugina *Uno in più*, che sensibilizza attraverso video che mettono in luce le attività dell'associazione e la vitalità dei propri piccoli pazienti con Sindrome di Down; *Sipario tv*, primo esperimento europeo di televisione gestita integralmente da disabili intellettivi, che si pone un intento professionalizzante; *Discovolante*, capostipite di queste televisioni, nasce nel 2003, come telestreet, nello *Studio Zelig*, associazione per disabili.

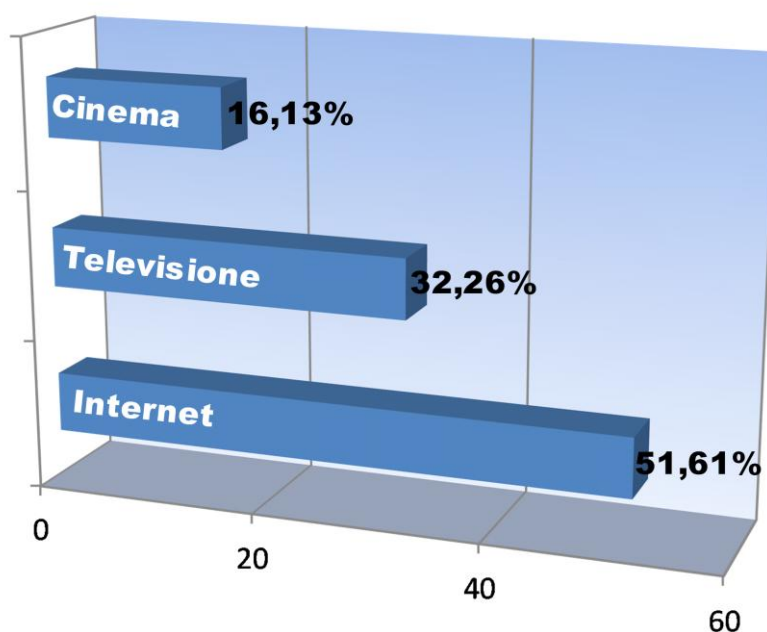
Internet in questo contesto si mostra come il mezzo di comunicazione potenzialmente più valido per veicolare contenuti specifici, specializzati ed importanti, sebbene il suo aspetto negativo più evidente consista nella sua poca permeabilità; a differenza della televisione che necessita semplicemente di essere accesa per poter essere fruita, in rete è necessario digitare su un motore di ricerca il nome della Web tv per poterla trovare. Questo impone un forte limite e sembra non permettere un'effettiva sensibilizzazione della massa. È per questo che tutte le Web tv con le quali siamo venuti in contatto, malgrado non pretendano utopicamente di ricevere un'enorme fama a livello nazionale, cercano di mettere a punto sistemi di sensibilizzazione e mirano a migliorare il sistema SEO (*Search Engine Optimization*), termine con il quale si intendono tutte quelle attività finalizzate ad aumentare il volume di traffico che un sito web riceve dai motori di ricerca; tali attività comprendono l'ottimizzazione sia del codice sorgente della pagina, sia dei contenuti, in modo tale che attraverso Google e gli altri motori di ricerca sia più facile trovare le pagine che riguardano la web tv. Ciò permette così di ampliare il raggio di

azione della Web tv stessa. E questo sembra riuscire, se le Web tv prese in esame hanno affermato di andare incontro ad una forte crescita dell'attenzione nei loro confronti, fattore che testimonia la necessità di parte del pubblico di venire a contatto anche con realtà come queste.

Questo, inoltre, dimostra che la possibilità di realizzare video che sensibilizzino e denunciino esiste; sta a coloro che lavorano nell'ambito televisivo riuscire a trovare un giusto compromesso che, a questo punto possiamo dirlo, è possibile.

Prima di concludere questa trattazione, riportiamo di seguito i dati ottenuti da una domanda posta ad un campione di 62 individui, tra persone comuni ed esperti del settore intervistati per integrare questa trattazione:

Quale mezzo risulta più utile nella divulgazione di contenuti sociali?



Come possiamo notare dalle risposte ottenute, Internet (superando la barriera del 50%) segna un distacco notevole nei confronti dei suoi fratelli più tradizionali. In quanto mezzo di comunicazione *many to many*, secondo gli intervistati, esso permetterebbe infatti uno scambio di informazioni completo ed efficace.

Altro dato interessante da sottolineare è che, sebbene quasi tutti gli intervistati siano concordi nell'affermare che allo stato attuale il cinema svolga un ruolo qualitativamente migliore rispetto a quello svolto dal piccolo schermo, la televisione viene comunque ritenuta fondamentale ed utile in questo contesto, grazie alla sua capillarità e al suo essere mezzo di comunicazione familiare, quotidiano e, dunque, fidato.

Appendice

Intervista a Francesco Villabruna, responsabile mediateca Ledha

Partiamo da un'introduzione generale di Ledha, operativa sul territorio lombardo dal 1979. Qual è il suo ruolo e quali sono le attività che svolge primariamente?

Ledha è fondamentalmente una federazione di associazioni; Ledha sta per “Lega per i diritti degli handicappati”, divenuto successivamente “Lega per i diritti delle persone con disabilità”, per far fronte ad un uso più congruo della terminologia espressamente voluto dalla dichiarazione dell’Onu sui diritti delle persone portatrici di handicap, dove si parla proprio di persone con disabilità, e quindi si specifica prima di tutto il fatto che si parla di persone; il fatto che essi siano disabili è una caratteristica che non deve prevaricare il fatto che parliamo di esseri umani.

Ledha è costituita da una serie di associazioni che si occupano di disabilità, in vari ambiti (fisico, motorio, psichico, intellettuale) e opera in Lombardia. Nello specifico si occupa di alcuni ambiti; primariamente della difesa dei diritti delle persone con disabilità attraverso uno sportello legale. Abbiamo due uffici con tre legali che si occupano di offrire sostegno legale a persone con disabilità e alle loro famiglie, non sostenendo concretamente le azioni legali in tribunale, bensì dando una serie di consulenze e portando avanti delle campagne per promuoverne i diritti. Ci occupiamo poi della formazione, attraverso una serie di corsi sui vari aspetti della disabilità; scuola, lavoro, assistenza, cura, un po’ tutto l’ambito che concerne le problematiche riguardanti l’handicap. I corsi si tengono principalmente in associazione, ma spesso formatori della Ledha si muovono su tutto il

territorio della Lombardia. A livello di informazione rivolta alla popolazione ci occupiamo dello sportello disabili della Regione Lombardia: abbiamo una convenzione con la regione, con la quale, insieme ad altre realtà associative, gestiamo ormai da anni questo servizio. È lo sportello ufficiale della regione per quanto concerne tutte le informazioni riguardanti la disabilità ed è composto dallo sportello fisico e dal “back office”, in cui chiedere informazioni telefonicamente, via web. L’altro nostro servizio, sul quale puntiamo molto, è la mediateca.

Come è nata l’idea di riunire in una grande cineteca tutti i film riguardanti la disabilità? A che tipo di pubblico volevate riferirvi? Questi presupposti si sono poi verificati, o un altro tipo di target si è rivelato interessato a questa tematica?

La mediateca nasce nello statuto originale di Ledha; parliamo della fine degli anni ’70 e dunque di un contesto molto differente rispetto a quello odierno, dove era molto più difficile per noi, ma soprattutto per la gente comune, arrivare a reperire materiale audiovisivo, e in particolar modo, per quello che ci interessa quello legato alla disabilità. Il nostro obiettivo era dunque quello di far sì che chiunque potesse entrare in contatto con questa realtà e visionare film più o meno noti sul tema della disabilità, ritenendo il cinema un grande mezzo di sensibilizzazione di massa.

Il pubblico di riferimento era, ed è, piuttosto eterogeneo; tuttavia il limite di chi si occupa di politica sociale è l’essere probabilmente troppo autoreferenziali e tendere a rivolgersi un po’ troppo a chi è vicino alla tematica, a chi è ad essa interessato per scopi professionale o personale. L’obiettivo, in realtà, dovrebbe essere quello di raggiungere un

po' tutti, soprattutto chi non è toccato da queste esperienze, proprio per far un'opera di sensibilizzazione. Oggi questo avviene in misura maggiore, principalmente perché tra i nostri clienti ci sono soprattutto le scuole; molto spesso ci vengono chiesti film che siano adatti a bambini e adolescenti, strumenti che aiutino a spiegare la diversità ai più piccoli. In generale siamo aperti a tutti, i nostri film possono essere richiesti da tutti e vengono prestati gratuitamente, non bisogna necessariamente essere un operatore sociale, ma anche semplici curiosi. Con il nostro direttore artistico degli ultimi anni, Mirko Locatelli, regista disabile e amante del cinema a tutto tondo, l'idea era quella di cercare film d'autore e dunque raggiungere anche chi è appassionato di cinema, non soltanto chi si occupa di questi temi per delle ragioni più sociali.

Quanti sono i titoli che possedete attualmente? Vi è difficoltà nel reperirli?

Attraverso quali canali vengono reperiti i titoli stranieri e poco conosciuti?

Al momento abbiamo in archivio 120 film; abbiamo quasi tutto quello che è stato prodotto, ma devo dire la verità, negli ultimi tempi abbiamo avuto qualche difficoltà. In primis economica; siamo aiutati, nei vari progetti, da comuni, provincia e regione, ma si parla sempre di cifre piuttosto ristrette. In secondo luogo distributive: finché si parla di titoli noti, ovviamente si trovano con facilità. I film d'autore, presentati nei festival ma poi non distribuiti, al contrario sono molto difficili da reperire; alcuni di essi non sono nemmeno tradotti in italiano, e la sottotitolazione per noi è troppo onerosa e quindi troppo difficoltosa.

Prima inoltre c'era chi si occupava completamente della mediateca, ora invece, anche a causa delle scarse risorse economiche a disposizione, me ne occupo solo 5 ore a settimana; sicuramente da un punto di vista organizzativo si potrebbe fare molto di più.

Questo è un servizio che nasce a partire dai primi anni '80 e si sviluppa sino ai giorni nostri fino a far divenire la mediateca Ledha la maggior Cineteca sulla disabilità in Italia: avete avvertito un cambiamento nel corso degli anni, un aumento o viceversa una diminuzione dell'attenzione del grande pubblico nei confronti della tematica?

Nel corso degli anni senza dubbio è cambiato il modo di produrre e il modo di usufruire dello strumento; negli anni 80 c'era qualche sporadico festival sulla tematica, chi voleva vedere determinate cose doveva venire all'evento. C'era soltanto quel canale per poter visionare determinati film oppure attraverso la nostra mediateca, che per questo motivo ha ottenuto sin dal principio un buonissimo riscontro: venivamo sostanzialmente contattati da tutta l'Italia. Oggi è tutto diverso, c'è anche chi produce, con piccoli budget, cose molto informali e le manda su web, su Youtube; i vari audiovisivi possono così essere cercati e scaricati direttamente sul web. Le nuove tecnologie dunque hanno rivoluzionato, anche per quel che riguarda la disabilità, l'approccio; sono moltissime le persone che utilizzano il video per fare piccoli documentari, piccole esperienze di fiction, che si trovano in altri canali.

Inoltre molti film che abbiamo solo noi col tempo sono divenuti meno interessanti; è cambiata la percezione della disabilità, sono cambiati i servizi, nel senso che (anche se

temi come quello delle barriere architettoniche sono più che mai attuali) problematiche che erano molto forti negli anni '70 oggi non sono più attuali. Alcuni vecchi film hanno sicuramente un valore artistico, ma da un punto di vista strettamente sociale, se un formatore deve mostrare un film che racconti la disabilità non ha più senso mostrare un film degli anni '70.

“Lo sguardo degli altri”, rassegna su cinema e handicap che Ledha organizza, come è nata e come è organizzata? Che tipo di pubblico attira?

In questa rassegna venivano mostrati molti film sulla disabilità, dando loro spazio in importanti sale cinematografiche milanesi. Quando realizzavamo la rassegna “Lo sguardo degli altri” tuttavia avevamo molte più risorse economiche e quindi riuscivamo a reperire i film addirittura in beta; la rassegna non è più realizzata dal 2004 perché c'è stato un grosso taglio. I primi due anni inoltre, essendo una novità (su cinema e disabilità ancora non si faceva nulla), è stato un grande successo. Già nella terza edizione i numeri sono molto diminuiti, e per questo abbiamo deciso di non farla più.

Il Ledha Spot Festival: concorso di sceneggiatura sul tema della disabilità. Come è nato, quanti partecipanti ha richiamato, e che tipo di partecipanti? Che risultati ha prodotto? Le vittorie hanno portato alla concreta realizzazione dell'audiovisivo?

Il Ledha Spot festival è stata un'iniziativa supportata dalla Provincia; l'idea era quella di organizzare un'iniziativa che promuovesse la creazione di piccoli spot sulla disabilità. È

stata un'esperienza molto interessante. Sono state raccolte le sceneggiature e quelle che hanno vinto son proprio state prodotte, grazie al supporto del nostro direttore artistico, nonché regista, Mirko Locatelli. Alcune di esse hanno vinto qualche premio.

C'è una linea molto sottile tra spettacolarizzazione e sensibilizzazione, più marcata che mai quando si parla di disabilità: da cosa è rappresentata questa linea superata la quale si cade nella spettacolarizzazione?

Da sempre la diversità c'è nella storia del cinema; il mostro, il brutto, rientravano un po' nell'immaginario collettivo. Una volta c'era meno l'analisi sociologica, con il tempo il diverso è stato analizzato maggiormente dal punto di vista sociologico e dunque si arriva ad un cinema più sociale, di denuncia su quelle che erano le discriminazioni.

Questa linea in effetti è molto sottile, la differenza la si nota soprattutto nelle produzioni Hollywoodiane, dove la diversità è quasi sempre un po' spettacolarizzata; da Rain Man a Forrest Gump, in cui l'autistico è visto quasi come un genio, come un mito, e danno questa immagine della diversità, della disabilità come se fosse una fortuna, un pregio un elemento di positività. È vero, può essere una chiave di lettura, ma la realtà non è così; chi soffre di autismo in realtà è tutt'ora in una situazione di discriminazione, di fatica; l'autistico non è così perfettamente integrato nella società. Spesso soprattutto nella produzione cinematografica Hollywoodiana la diversità è vista con uno sguardo un po' più epico, con grandi prove d'attore, ma raccontano una parte della disabilità. Io non sono chiuso da questo punto di vista; se devi raccontare la disabilità a dei bambini, non puoi partire da un racconto troppo duro, da un film d'autore. Bisogna partire da un approccio

più blando, forse più spettacolarizzato, e quindi si può partire anche da Rain Man; è sicuramente una banalizzazione della disabilità ma è senza dubbio uno strumento che permette a chi non vive nella quotidianità l'esperienza della disabilità o a chi è troppo giovane per poter capirne alcuni aspetti di avere un primo approccio con questo mondo.

Il cinema contribuisce a forgiare un immaginario; in che modo l'immaginario collettivo è stato influenzato dalla cinematografia sulla tematica della disabilità?

Sicuramente, come dicevo poco fa, il rischio è quello di banalizzare un tema che invece è molto più profondo, di semplificarlo e di mitizzare i protagonisti, facendo sembrare la disabilità quasi un dettaglio, e di far sembrare il portatore di disabilità un eroe. Mi vengono in mente gli eroi di X Men, famoso fumetto della Marvel, di cui è stato realizzato un film, i cui protagonisti sono dei diversi, disabili, banditi dalla società ma sono in realtà dei supereroi; l'immaginario tipico americano è questo. I personaggi che ne escono sono un po' degli eroi; in Mi chiamo Sam, per esempio, il protagonista è un ragazzo disabile, padre, che eroicamente deve mantenere la patria potestà della figlia; insomma situazioni anche un po' irrealistiche. E questo è davvero il rischio principale, quello di banalizzare un tema che merita ben altro approfondimento. Poi, di disabili eroi ce ne sono, ma l'importante è non idealizzare la categoria. Che poi, in realtà, Mi chiamo Sam è un film che arriva molto. La nostra associazione l'ha più volte utilizzato nelle attività di formazione chiamate Incontri e Visioni, in cui si affrontano diversi temi in seguito alla visione di film, grazie alla presenza di alcune testimonianze. In questo contesto Mi chiamo Sam ha permesso di discutere del desiderio di maternità e di paternità

dei disabili; ad integrare la visione sono state invitate due persone, disabili motorie, che hanno avuto una figlia. Il desiderio di divenire genitori è molto forte anche in persone che hanno disabilità e questo film aiuta molto a sensibilizzare nei confronti di questa problematica. Il film è ben strutturato e ben recitato, uno di quelli che più funziona tra i film hollywoodiani. Io infatti riconosco che ci sia un valore positivo anche nei film Hollywoodiani, perché credo che sia sempre giusto parlarne; è importante tuttavia che ci sia in questo caso qualcuno che si occupa di mediazione. Quando per esempio i film vengono presentati nelle scuole, ci vuole un formatore che racconta cos'è l'handicap fisico, mentale. Diverso è il discorso quando il film viene distribuito nel cinema, dove, senza alcuna mediazione, lo spettatore percepisce un po' quello che vuole. Spesso mi è sentito parlare di autismo come una cosa simpatica, positiva, come quelli che sono capaci a fare grandi calcoli. Lavorando molto con le famiglie che hanno figli autistici, sappiamo che l'autismo è in realtà qualcosa di ben diverso, che crea una sofferenza enorme; gestire un bambino con autismo è davvero molto complicato. In questo caso, dunque, il cinema non è affatto utile, dà un'immagine che rischia di divenire uno stereotipo, ma è un'immagine completamente falsata. Diverso è quando, sempre in ambito Hollywoodiano, la figura del portatore di handicap non viene completamente mitizzata, come nel caso di *Nato il 4 Luglio* o *Figli di un dio minore*, dove il tema dell'emarginazione è comunque presente. Certo, può essere importante che a rappresentare la parte del disabile ci sia una star, e che dietro di essa ci sia una macchina economica come quella Hollywoodiana, affinché possa diventare il tutto più significativo e avere una risonanza maggiore anche se i film meno focalizzati a spettacolarizzare e più a sensibilizzare sono decisamente quelli d'autore o di nicchia.

Del resto lo scopo della mediateca è sicuramente quello di raccogliere materiale, tutto ciò che di audiovisivo viene prodotto in relazione a questo tema, ma dall'altra parte lo scopo è quello di diffondere un immaginario che imponga i veri valori sulla disabilità, come integrazione, accoglienza, diffusione dei diritti fondamentali. E questo si può fare solo se si usano degli strumenti accessibili, come il cinema o la televisione.

A tal proposito, quali ritiene siano le differenze tra cinema e televisione, nell'approccio alla tematica?

Senza dubbio la televisione generalista spesso non fa un uso corretto dei disabili, certe figure diventano un po' delle macchiette. Essa tuttavia è uno strumento anche più potente del cinema e non bisogna completamente demonizzarla; ci sono anche trasmissioni che affrontano seriamente il tema della disabilità e che fanno un lavoro di pregio.

Quello che non mi piace del modo in cui viene affrontata la disabilità in televisione è l'atteggiamento pietistico; a volte far vedere aspetti gioiosi della disabilità è forse più realistico che far vedere l'aspetto pietistico. Mi immagino un tipico servizio televisivo; musica in sottofondo molto triste, primissimi piani, ricerca della lacrima facile. Non è solo questo la disabilità, bisognerebbe raccontare di più anche le storie positive. Le persone disabili non sono tutte tristi, così come, al contrario, non sono tutti belli, bravi e gentili. Se il cinema banalizza, la televisione drammatizza; bisogna dare invece sguardi che siano molto reali, se da una parte non bisogna mitizzare troppo e far diventare il disabile un supereroe, dall'altra non dobbiamo nemmeno far pensare che il disabile sia

sempre un dannato, anzi spesso è integrato nella società, e dare immagini troppo pietistiche non fanno fare un buon servizio.

Intervista a Valentina Borsella, responsabile Progetti e Comunicazione della Fondazione Carlo Molo e curatrice dei contenuti veicolati mediante Isabile tv

Iniziamo con una breve panoramica sulla web tv e sulla sua storia.

Il progetto Isabile è nato nel 2009 a seguito di un'idea della presidentessa Maria Teresa Molo che voleva creare una fonte di intrattenimento intelligente per le persone afasiche. Per le persone afasiche non esisteva fino ad ora una sorta di valutazione della ricezione dei video: sono stati fatti studi sulla parola scritta e letta ma non sono mai stati fatti studi sul video. Noi cerchiamo di avviare delle sperimentazioni in questo senso. L'unica certezza, che proviene anche dagli esperimenti che facciamo con i nostri logopedisti e la nostra équipe insieme alle persone afasiche, è che la televisione non può essere una fonte adeguata di intrattenimento per loro. Essa infatti impone dei ritmi velocissimi, è frequentemente inframezzata dalla pubblicità e i contenuti che propone spesso non sono qualificati e non sono fonte di stimolo né di riabilitazione. La realtà che le persone afasiche vivono è che hanno molto tempo libero e pochi strumenti che gli consentono di attraversarlo al meglio; il risultato è che il paziente rimane in casa perché si vergogna ad uscire e il badante o il familiare gli accende la televisione, che diventa solo del rumore, non è più uno stimolo positivo. Allora la presidentessa aveva questo sogno, quello di creare una web tv che proponesse contenuti adatti alle persone a fasiche, alle loro capacità; Isabile è diventata una realtà, abbiamo lavorato intensamente e abbiamo da poco rilasciato la seconda release del portale in cui è cambiata la grafica, sono stati ottimizzati i contenuti a fronte dell'esperienza dei primi due anni.

Quindi noi ci siamo mossi su un doppio binario; da un lato cercando di spiegare ad una software house quelle che potevano essere le esigenze dei nostri pazienti dal punto di vista della grafica, del carattere, dell'accessibilità del sito. Un sito apparentemente molto semplice ma che invece doveva essere molto comprensibile e molto facilmente navigabile perché l'obiettivo doveva essere che le persone afasiche possano navigarci da sole. In un momento in cui nessuno ha tempo di stare di fianco a loro offrire dei contenuti che loro potessero comprendere e affrontare da soli.

Dall'altro lato ci siamo mossi per ottenere dei contenuti qualificati. Ci siamo attivati per ottenere dei contatti nel territorio Torinese, abbiamo presentato loro il nostro progetto e abbiamo chiesto dei contenuti video gratuiti, che potessimo utilizzare gratuitamente, scevri da diritti; noi paghiamo la SIAE ma per il resto volevamo che i contenuti potessero essere fruibili gratuitamente. Abbiamo previsto una registrazione tramite password, solamente per proteggere i contenuti rispetto agli enti che ce li forniscono, ma i contenuti sono tutti gratuiti. Questi enti culturali e museali hanno risposto con molto entusiasmo, ci hanno permesso di scegliere tra quello che loro avevano a disposizione ciò che noi ritenevamo più adatto (grazie al contributo di esperti). Una volta recepiti questi contenuti abbiamo cominciato a metterli online, con una cadenza non particolarmente veloce, in quanto volevamo che i contenuti fossero fruibili rispetto alle potenzialità delle nostre persone; per cui pochi contenuti alla volta, molto ben identificabili, uno per ogni categoria (Arte, Caroselli, Cortometraggi, Documentari, Film e Altro), che fossero lasciati visibili per un tempo abbastanza lungo. Per un mese, dunque, si possono vedere le stesse cose: passato questo periodo avviene l'aggiornamento dei contenuti.

A questa parte di contenuti offerti dagli enti museali e culturali abbiamo affiancato una parte di contenuti autoprodotti che siamo andati a creare in modi diversi. Per esempio con un gruppo di donne afasiche, abbiamo realizzato corsi di cucina, mirati a creare ricette gustose ma adatte a persone, come loro, con problemi cardiovascolari o di ipertensione; ricette dietetiche ma originali, con l'aiuto di una cuoca, all'interno di una scuola di cucina. Nel frattempo una troupe riprendeva le lezioni; abbiamo così realizzato delle clip di presentazione delle ricette, da mettere online, a disposizione di tutti. Oppure i video realizzati al Circolo dei lettori di Torino; ogni settimana offriamo gratuitamente delle letture ad alta voce, molto gradite dai nostri pazienti, in quanto pochi riescono a recuperare perfettamente l'uso della lettura poiché manca in loro il riconoscimento del significante e del significato e la parola scritta perde il suo senso. Tuttavia, se i nostri pazienti sentono leggere riescono a seguire il filo della lettura; dunque per coloro che erano forti lettori prima del trauma è molto piacevole sentire leggere racconti o poesie. Anche in questo caso una nostra troupe ha realizzato delle riprese; abbiamo poi messo sul sito delle clip con questi brani letti, così che tutti potessero fruirne.

E invece quali sono i modi attraverso i quali cercate di misurare l'interesse del pubblico nei confronti di Isabile?

Noi abbiamo la possibilità di incrociare dati statistici rispetto all'accesso al sito, al tempo di permanenza, ai customer che ritornano, agli indirizzi IP che si ripetono e ovviamente incrociamo tutti questi dati per valutare gli accessi e il gradimento delle varie pagine. Inoltre abbiamo inserito in modo visibile i pulsanti mi piace e non mi piace sui contenuti video: questo è un meccanismo rivolto principalmente alle persone afasiche che con due

soli pulsanti, uno verde e l'altro rosso, possono dare la loro opinione in modo da avere dei feedback diretti dagli utenti, sebbene questo strumento di risposta diretta venga utilizzato ancora poco; noi ci augureremmo che lo utilizzassero di più per trasformarlo in un report più complesso, con domande più articolate.

I risultati in termini di fruizione sono molto positivi: lo scorso anno con la prima versione di Isabile siamo arrivati ad un picco di 16 mila contatti in un mese, decisamente alto. In seguito abbiamo avuto un forzato rallentamento dell'attività, in quanto volevamo fare delle modifiche per migliorare la gestione del contatto con i clienti afasici, le quali hanno comportato problemi economici con la software house. Quindi il sito è rimasto bloccato per alcuni mesi durante i quali abbiamo perso molti utenti ormai fidelizzati. Adesso siamo ripartiti da due mesi e siamo su una media di 350 contatti a settimana; cerchiamo di crescere lentamente, tenendo conto del fatto che la nostra web tv non viene sponsorizzata attraverso campagne mediatiche, in quanto non abbiamo le possibilità economiche adeguate. Ci basiamo principalmente sul passaparola e sulla diffusione di link attraverso la rete.

Parliamo invece di Informazione Facile e del rapporto che si è instaurato con Isabile.

Informazione Facile è un sito nato molti anni fa dall'idea della logopedista Gabriella Barilari, in collaborazione con il professor Schindler, foniatra e grande esperto italiano di afasia, e in parte finanziato da noi. L'idea era quella di semplificare le notizie e renderle comprensibili e accessibili in formato scritto, anche grazie alla collaborazione di un giornalista che ha imparato il metodo di scrittura semplificata: negli ultimi mesi è stata

fatta una nuova release del sito in cui è stata inserita anche una voce che legge le notizie, così che gli utenti possano non solo stampare il pdf, scritto con caratteri grandi e comprensibili, e leggersele ma anche ascoltarle. La collaborazione con Informazione Facile dunque è lunga e continua, c'è sempre stata: Gabriella Barilari è una delle persone che insieme a noi valuta i contenuti video, soprattutto all'inizio della messa online di Isabile. In un contesto come questo è importante ottimizzare le risorse e fare rete, piuttosto che duplicare i contenuti. Nel nostro caso, Informazione Facile ha già una radio e una parte dedicata alle news; noi facciamo rete e condividiamo, perché il nostro obiettivo è quello offrire dei servizi a delle persone che hanno delle difficoltà, di qualunque tipo

Parliamo invece dei contributi economici: avete avuto qualche contributo o autofinanziate completamente il vostro operato?

Abbiamo avuto il contributo della Compagnia di San Paolo, preziosissimo, da due anni, che è stato lo sponsor che ci ha seguito nell'iniziativa. Per il resto, abbiamo avuto il Patrocinio della città, ma senza alcuna sponsorizzazione economica.

Quale è la più grande novità della seconda release di Isabile?

In questa seconda fase noi abbiamo voluto abbinare alla web tv un progetto un po' particolare perché ci siamo interrogati su quante persone fossero in grado di accedere da sole al sito senza l'aiuto di nessuno. Quanti fossero davvero in grado davanti al computer di accenderlo, aprire un browser, digitare www.isabile.it e riuscire a navigarci. Abbiamo pensato che realisticamente non fossero tanti ad essere così autonomi, dunque abbiamo

coinvolto l'Onlus ASPI, nata a Bologna trent'anni fa con l'obiettivo di creare software informatici per i disabili, e l'Istituto tecnico Avogadro, un istituto superiore di Torino, con i quali abbiamo costruito un corso di alfabetizzazione informatica per le nostre persone afasiche. ASPI ha fatto da tutor e i ragazzi dell'Avogadro, un gruppo di volontari della quarta superiore, si sono messi a disposizione per insegnare come si naviga su Internet; è stato organizzato un corso, in un rapporto di uno a uno, con l'obiettivo di insegnare ai pazienti afasici come navigare sulla rete, come usare Isabile e il forum di Isabile.

Le farei ora una domanda di carattere più generale che le rivolgo in quanto esperta del settore; mi piacerebbe avere una sua opinione riguardo all'apporto che i media tradizionali (cinema e televisione) danno alla tematica disabilità.

Purtroppo secondo me la tematica della disabilità non è affrontata seriamente dalla televisione: quando viene affrontata lo è in modo spesso pietistico, così da fare breccia a livello emozionale nei fruitori, in modo assolutamente sporadico. Si racconta il caso triste, quello che colpisce e muove le coscienze per un attimo, ma non si affronta seriamente il tema della disabilità con l'intento di formare le coscienze e di aggiornare le conoscenze dell'utente, perché si veicola un'immagine del disabile poco realistica. La realtà italiana è ancora molto indietro e i media non aiutano un miglioramento e un'evoluzione della sensibilità profonda in questo senso; si punta molto all'emotività, ma un'emotività spesso volatile.

Lei quindi crede che Internet possa porsi come una potenziale via di fuga in questo contesto?

Certamente.

La rete però impone un grande limite; occorre digitare su un motore di ricerca Isabile tv per fruire dei vostri contenuti, dunque è difficile possa permettere la sensibilizzazione del grande pubblico non interessato alla tematica. Come cercate di superare questo ostacolo?

Noi sicuramente ci muoviamo in due direzioni; da un lato lavoriamo con la nostra utenza, dall'altro cerchiamo di sensibilizzare. In particolare per le persone afasiche la sensibilizzazione è fondamentale, perché è una disabilità poco conosciuta. Ovviamente in questo senso le risorse sono principalmente orientate all'attività con i nostri pazienti; noi principalmente cerchiamo di confrontarci con il territorio per cercare di diffondere il più possibile la consapevolezza. Riguardo alla sensibilizzazione e alla diffusione su Internet, abbiamo creato una convenzione con le biblioteche civiche torinesi che hanno inserito Isabile tra i preferiti in tutte le proprie postazioni Internet, in modo tale che chiunque usufruisca del servizio Internet della biblioteca possa entrare a contatto con questa realtà.

Inoltre abbiamo creato una rappresentazione teatrale, Conversazioni recitato da professionisti ma nato grazie all'esperienza della regista, la quale cura i nostri pazienti affetti da afasia che partecipano ai laboratori di Teatro sociale e quindi conosce le loro esperienze quotidiane. Questo spettacolo racconta la storia di quattro persone afasiche, due dei quali sono stati nostri pazienti, alternando momenti toccanti e divertenti. Noi lo stiamo portando in giro in varie sedi cittadine, ma anche fuori Torino, come ad Aosta e a

San Damiano d'Asti. Ovviamente nel corso delle rappresentazioni, con i fogli di sala, anche la realtà di Isabile viene fortemente pubblicizzata. Ciò avviene anche in tutte le conferenze a cui la Fondazione prende parte, così come durante le giornate mondiali dell'afasia. Inoltre ora abbiamo anche aiutato la stampa di un libro per bambini "Parla Papà", che racconta la storia di un bambino il cui papà diventa afasico.

Come è nata la Fondazione Carlo Molo? Da quale necessità?

La nostra Fondazione è nata inseguito ad esperienze personali che mi hanno fatto rendere conto che per pazienti afasici vi è una carenza assoluta di iniziative, al di là della sola logopedia. Inoltre l'afasia, a differenza di molte altre, non è una disabilità visibile; quindi è più difficile da far conoscere dalla gente. Così abbiamo iniziato ad occuparci dell'argomento, e la cosa va ad estendersi sempre di più, a creare tanti contatti, sfruttando le risorse territoriali. Molti enti territoriali si dimostrano molto aperti nei nostri confronti: per Isabile abbiamo iniziato a contattare alcuni enti (come il Museo del Cinema, il Palazzo Madama, la Galleria di Arte Moderna), che ci hanno offerto i loro laboratori didattici, che normalmente utilizzano per i ragazzi delle scuole e che hanno aperto anche per i nostri pazienti, pur essendo adulti. Da queste collaborazioni sono uscite delle cose molto interessanti; per ultimo è stato realizzato un corto di cinque minuti, *Basilicò*, dall'Associazione in collaborazione con la regista del laboratorio didattico del Museo del Cinema e sarà presto presentato in un importante Festival cinematografico del Piemonte. È un progetto in cui crediamo molto, e pensiamo che sia una valida possibilità per sensibilizzare il grande pubblico.

Come vede il futuro di Isabile?

Siamo sempre in evoluzione; nell'ultimo rifacimento, per esempio, abbiamo introdotto anche l'angolo dell'afasico in cui presentiamo anche alcune iniziative che sono state realizzate in questi anni. In questo modo, inserendo tutte le attività della nostra

Fondazione, cerchiamo di implementare l'offerta sempre di più, con la speranza che possa essere interessante per un numero sempre maggiore di persone.

Come giudica l'operato dei media tradizionali (cinema e televisione) in relazione alla tematica disabilità?

Non ritengo il loro operato all'altezza della situazione, penso che ricerchino solamente l'audience. Probabilmente è una sorta di deformazione professionale di chi lavora in questi ambiti; queste persone devono essere viste come normali, solamente con un'incapacità, che magari noi abbiamo in altri campi, e quindi presentarle come tutti, senza indulgere in questi effetti lacrimevoli. Nel mettere in scena spettacolo teatrale che abbiamo realizzato, *Conversazioni*, ci siamo resi conto che un modo per presentare la disabilità senza indulgere in aspetti negativi è assolutamente possibile.

Partiamo da una breve panoramica storica sulla vostra Web tv; come è nata e con quali obiettivi?

Ability Channel è nata perché io lavoravo con il Comitato Italiano Paralimpico, per il quale ho fatto diversi libri fotografici sulle Paralimpiadi (Atene, Torino, Pechino e Vancouver). Lo scorso anno ho avuto questa idea perché loro avevano una web tv che non utilizzavano; io ho la passione anche per l'audiovisivo, perciò abbiamo messo insieme un gruppo di amici e abbiamo iniziato a lavorare su questa idea. Il primo obiettivo era quello di diffondere il messaggio dello sport per le persone disabili nel modo più vasto possibile.

Quante sono le persone che attualmente lavorano alla web tv? Come vi strutturate?

Attualmente sono otto le persone che lavorano alla web tv, ognuno dei quali assolve ad un compito specifico: io insieme a un'altra persona mi occupo degli audiovisivi e dei contributi fotografici, altre due persone seguono la produzione dei contenuti scritti, una persona è responsabile del forum, lanciato pochi giorni fa e due sono responsabili del montaggio dei filmati; a questo apparato tecnico si aggiunge la presenza di una conduttrice, la quale si occupa del lancio di tutte le notizie che vengono pubblicate.

Quali strumenti utilizzate per misurare il riscontro della vostra web tv?

Per misurare il riscontro utilizziamo il sistema di Google Analytics, a cui sono collegate tutte le nostre pagine, per cui possiamo avere un riscontro quasi in tempo reale riguardo a ciò che viene visto, da quante persone e da dove arrivano queste ricerche.

Sebbene si tratti di una web tv piuttosto giovane il trend è in costante crescita e soprattutto in questo ultimo periodo abbiamo avuto un incremento notevole. Parliamo all'incirca di circa 1500 visualizzazioni al giorno, dato in progressivo e costante aumento.

Da un punto di vista economico, invece, avete avuto qualche aiuto?

A livello economico, il progetto è partito completamente autofinanziato per la lentezza burocratica che avrebbe rallentato il progetto nel momento in cui si fossero utilizzate risorse istituzionali come quelle del Comitato Paraolimpico o dell'INAIL (Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro), sebbene entrambe si fossero proposte per finanziare questa causa. Abbiamo cercato qualche piccolo sponsor (Mai Magazine, Diritti Diretti, Art 4 Sport, Rea Tech) ed è andato a termine anche un accordo economico con il comitato paraolimpico, come fornitore esterno. Ora siamo in contatto con diverse aziende per cercare di mettere in piedi una comunicazione integrata, quindi per dar loro modo di esprimersi attraverso il nostro sito in modo trasversale, superando il tradizionale concetto di sponsorizzazione, che prevede un semplice marchio pubblicato sul sito, dando così la possibilità alle aziende di farsi conoscere e agli utenti di avere un servizio di valore, e di ricevere più informazioni possibili».

Da un punto di vista più generale, come giudica l'operato di cinema e televisione in relazione alla tematica disabilità?

Il cinema cerca sempre di riprodurre storie tendenzialmente vere, più o meno spettacolarizzate, quindi mi sento di assolverlo in questo contesto. La televisione fa dei disabili uno strumento per fare audience; non parlano di persone ma parlano di disabili; noi invece facciamo il contrario. Noi parliamo di persone che per coincidenza sono anche disabili, ma parliamo prima di tutto di uomini, donne, ragazzi e ragazze

La web tv, però, rispetto alla televisione generalista, ha un limite: occorre digitare su un motore di ricerca Ability Channel per fruire dei vostri contenuti, dunque è difficile possa parlare di sensibilizzazione nel senso più ampio del termine. Come cercate di superare questo ostacolo?

Noi innanzitutto utilizziamo il sistema SEO quindi cerchiamo di ottimizzare i contenuti in modo tale che nelle pagine di Google sia più facile trovare le voci che ci riguardano. Noi non abbiamo la pretesa che tutto il mondo conosca Ability Channel, sarebbe un'utopia. Tuttavia se una persona cerca informazioni riguardanti la distrofia muscolare, ad esempio, abbiamo l'ambizione di essere in prima pagina e magari tra i primi tre.

Inoltre con la televisione basta sbagliare orario e il programma non è più disponibile; al contrario da noi i contenuti sono sempre fruibili, in qualsiasi ora del giorno e della notte, senza limiti di calendario. Oltretutto noi diamo alle persone la possibilità di interagire con noi, e dunque diventare in qualche modo protagonisti, attraverso il forum.

I disabili in Italia sono più di tre milioni, secondo i dati Istat; sono davvero tanti, potrebbero formare un partito che vince tutte le elezioni. Invece ci sono tantissime associazioni e tutte scollegate, anzi, spesso in competizione tra loro. Ecco, noi vorremmo

che Ability Channel si ponesse come un riferimento in questo contesto, che non ghettizzi i disabili ma possa unire diverse forze.

Intervista ad Angelo Mencarelli, cofondatore dell'Associazione "Uno in più" e amministratore della Web tv 21

La prima domanda è strutturata in tre parti e riguarda le informazioni necessarie per una conoscenza basilare dell'associazione; quando è stata fondata, da dove è nata l'idea per il nome "Uno in più" e quale è lo scopo che si prefigge l'associazione?

Uno In Più è nata nel marzo 2007 come associazione, anche se il nucleo fondatore lavorava insieme già da un paio di anni, quindi dal 2005. Inizialmente era strutturata come gruppo di auto aiuto per i genitori con bambini che avevano la sindrome di Down, poi si è trasformata in associazione perché ci è stato richiesto, anche per beneficiare di una sede stabile, a livello burocratico di strutturarci in questa maniera.

Naturalmente questo ha comportato anche un progetto ampio e complesso, che è stato poi raccontato ampiamente nel sito web; le tracce fondamentali del progetto sono quelle di fondare una linea di condotta comune tra tutti gli interventi che sono a supporto della crescita dei bambini. Fino alla svolta si lavorava un po' a compartimenti stagni: ognuno dava il suo contributo e sostanzialmente si ricominciava da zero in ogni settore: nel settore scolastico, sanitario e sociale. Noi abbiamo voluto non far riiniziare il percorso di lavoro sempre da zero, ma tenere una sorta di memoria storica della crescita dei nostri figli con i vari inserti che le istituzioni mettevano a disposizione.

Un altro momento fondamentale per lo sviluppo del gruppo di collaboratori era quello di favorire un'integrazione con la società nella maniera più naturale possibile, senza separare la nostra vita dalla quella di tutti gli altri genitori.

Quindi avevamo come progetto quello di mescolarsi alla società senza drammi e senza situazioni che accentuassero le diversità tra i nostri bambini e i loro colleghi.

Il nome “Uno in più” deriva dal fatto che un cromosoma in più è l’elemento anche causa della Sindrome di Down. Ovviamente l’abbiamo utilizzato anche perché Uno In Più doveva essere riferito a chiunque avrebbe voluto lavorare attorno ai tanti temi che riguardano la genitorialità. Noi infatti siamo tutti genitori; oltre a bambini con la sindrome di Down abbiamo anche altri figli, e volevamo fare con loro un lavoro degno, anche insieme ad altri genitori che avevano altre problematiche o difficoltà che non erano simili alle nostre.

Quindi che significato dà l’associazione all’espressione “accettazione del diverso”, frase che appare più volte sul sito?

La diversità di solito è trattata con rispetto nel senso che, spesso parlando da persone esterne ai fatti trattati, si tende a parlarne poco perché non la si conosce, ma allo stesso tempo, se approfondita, può dare un apporto positivo e quindi diventare parte della vita comune.

In questo senso l’essere “diverso” dei nostri bambini è in qualche modo un’opportunità per mettere in gioco le capacità di persone in campi che non sono in qualche modo riconoscibili come quelli che vivono le famiglie che non hanno problematiche di rilievo.

I nostri bambini hanno ci avevano messo in campo, a tutti gli effetti, per poter intraprendere un viaggio che non era previsto. Il gruppo usa come parafrasi del cammino, il viaggio in Olanda, che abbiamo pubblicato anche sul nostro sito: una storia che parla di un progetto di vacanza che doveva portare una persona in Italia e poi per una serie di

problemi quella persona si trova invece in tutt'altro luogo, in Olanda. Dopo un primo periodo di sorpresa, di disorientamento, questo individuo comincia a scoprire tutta una serie di luoghi che non aveva mai previsto di visitare, ma che gli vengono offerti dall'Olanda e comincia a capire che si trova a contatto con un paesaggio bellissimo. Questo è un po' la parafrasi della nostra attività; dopo un primo periodo di sconcerto che è naturale e che tutti noi abbiamo vissuto, proprio perché non era previsto questo tipo di situazione con la nascita del nostro bambino, ci siamo resi conto che in realtà ci trovavamo a vivere giornalmente delle cose preziose che arricchivano tutti quelli che stavano attorno.

Io personalmente ho parlato della sindrome di Down come diversità della quale non potrei fare più a meno, proprio perché sento tutti i giorni di essere trascinato in un terreno che mi tiene vivo in maniera sostanziale e oggi giorno è molto difficile trovare, nelle proposte quotidiane, delle cose di sostanza da seguire.

Sempre parlando dell'associazione e delle opportunità che offre, quali sono le attività e come sono state scelte?

In prima istanza noi abbiamo percorso un progetto tutto legato al virtuale perché la nostra prima casa si è strutturata in rete, abbiamo avuto un sito Internet che ci ha accompagnato per due anni, prima di avere una sede stabile; l'abbiamo fatto perché ritenevamo la rete uno strumento importante per fornire informazioni anche a chi le cercava dalle loro case, magari non essendo disposto a mescolarsi con altre realtà, e continuava a cercare senza trovare quasi mai niente, perché quando noi ci siamo costituiti come associazione, la prima fase della vita della famiglia non era quasi considerata da nessuno. Per questo i

genitori vivevano un grande periodo di sconforto e di curiosità senza alcuno tipo di supporto, nemmeno quello medico spesso, che disinformava nella maggior parte dei casi, addirittura nella sostanza e nelle caratteristiche fisiche e psicologiche della sindrome di Down.

Quindi abbiamo strutturato, per una prima fase, il lavoro in rete, fornendo indicazioni, scambiando esperienze e consolidando una serie di contatti che utilizzavano questo strumento.

Successivamente ci siamo trovati di fronte a un repentino abbandono del sistema sanitario nazionale nelle terapie di supporto dei bambini; la più importante, specialmente nella prima fase della vita dei bambini, è la terapia logopedica che non è solo rivolta alle difficoltà di comunicazione e di parola, ma è, per lo meno per come la intendiamo noi, anche rivolta a monitorare i bambini nella prima fase della loro vita e a far sentire su di loro la vicinanza di qualcuno che si aspetta un buon lavoro da loro.

Quindi loro si sentono in gioco, in qualche maniera, si sentono partecipi e volentieri fanno il loro percorso, ognuno nelle proprie possibilità.

Oltre alla logopedia, avete anche servizi di attività assistita all'animale...

Sì certo. E' una delle cose che volentieri utilizziamo come strumento di vicinanza ai bambini. Non è una vera e propria terapia, ma un'opportunità che viene data ai ragazzi per fornire loro degli strumenti che poi possono scegliere di utilizzare in futuro oppure no.

E invece l'assistenza psicologica ai genitori?

Sì, l'assistenza psicologica è purtroppo ancora in una fase di organizzazione e di consolidamento, anche se ritenuta dall'associazione importantissima.

L'attività riguarda le famiglie per intero, compresi i componenti (fratelli, sorelle genitori, nonni), ovvero tutto l'ambito familiare che ruota attorno ai bambini; perché avere un bambino diverso in famiglia, che sia Down o no, è una cosa che coinvolge tutti ed ha un impatto sul mondo.

Noi ad esempio tocchiamo con mano molto spesso le difficoltà, come le gioie dei fratelli, che non sempre colgono il lato positivo della situazione.

Essendo un'associazione a scopo non lucrativo, oltre all'appoggio dei genitori, quali sono le fonti di sostentamento?

A questo proposito l'associazione è aiutata da molti nel compito di essere prima di tutto genitori; essere genitore di un bambino affetto da sindrome di down è diventato quasi un privilegio, nonostante la condizione di diversità sia lampante. Avere un bambino Down è abbastanza evidente, da un punto di vista estetico; avere un bambino con altri tipi di disturbi, spesso anche più gravi ma non riconoscibili dall'esterno, significa essere più penalizzati a livello di sostegno, supporto; spesso bambini con disturbo dell'attenzione, ad esempio, sono davvero più emarginati dei nostri.

Per quanto riguarda il finanziamento c'è stato un aiuto da parte di realtà umanitarie (volontari, Chiesa, "circoli di bontà"), ma anche da "Cinque per mille" o eventi o feste dalle quali sono scaturiti buoni ricavi e anche calendari e gadget per Natale o altre occasioni.

Queste iniziative danno la possibilità all'associazione di offrire supporti in parte gratuiti alle famiglie che decidono di entrare in contatto con l'associazione.

Parliamo ora della web tv 21. quando è nata la web tv 21 e da quali esigenze?

Innanzitutto è utile sottolineare l'importanza e la diffusione dei nuovi media, tra questi Internet, e lo strumento più simile a quello televisivo che nel caso in questione è la web Tv, che noi abbiamo voluto utilizzare sin dal primo momento, sia per far vedere le iniziative che noi portiamo avanti, sia perché era più accessibile per chi non avrebbe voluto sfogliare decine di pagine sull'argomento, ma sentire dalla viva voce dei protagonisti quella che è la condizione che noi stiamo affrontando.

Sarebbe necessario allargare sempre di più l'orizzonte dell'utilizzo di questi mezzi, anche se per questioni di impellenze terapeutiche è necessario dare precedenza ai servizi di supporto come quello logopedico o psicologico.

Lo scopo della web tv 21 è quello di veicolare informazioni che possono essere fruibili da genitori interessati alla tematica o sensibilizzare l'opinione pubblica in generale?

La Web Tv è lo strumento più veloce ed efficace per arrivare all'attenzione dei genitori interessati, perché la gente è abituata a vedere e sentire la televisione, ma non è altrettanto abituata a leggere. Non tutti hanno come preferenza la possibilità di mettersi a sfogliare libri sull'argomento, mentre tutti sono nella condizione ideale per vedere i filmati e andare a cercare quella che è l'esperienza vera e vedere negli occhi chi parla, scoprendo

ciò che nei libri di solito non si scopre, ma soprattutto riconoscendo come mezzo di comunicazione uno strumento che si ha in casa come quello televisivo.

Oltre alla web tv 21, il sito dell'associazione offre diversi strumenti: blog, forum, e una videoteca. quali sono nel dettaglio le funzioni di questi mezzi?

Il blog è uno strumento che funge da contenitore ufficiale delle notizie non pubblicate sul video. Ci sono notizie utilizzate per attivare un rapporto di scambio di opinioni e notizie che fungono da aggiornamento per coloro che non sono direttamente coinvolti nell'associazione.

Il forum è uno strumento periodico che viene attivato per annunciare scadenze particolari (inaugurazioni, iniziative di finanziamento) permettendo uno scambio di opinioni in tempo reale, anche con soggetti istituzionali che si offrono di parlare in rete. Inoltre c'è il podcast, collegato alla web tv, che amplia la diffusione.

E la pagina di Facebook?

La pagina di face book l' abbiamo utilizzata da poco. Tutti noi dell'associazione abbiamo una serie di amicizie diverse, che non sono legate al mondo della sindrome di Down e che possono essere raggiunte più agevolmente attraverso Facebook; questa ramificazione permette dunque di attirare maggiormente l'attenzione sulla nostra associazione. Facebook non è una finalità per l'associazione, come la web tv, ma semplicemente uno strumento.

Come vedete il prossimo futuro della web tv 21?

Noi stiamo cercando di avere dei finanziamenti dalle istituzioni, principalmente dal Comune, per mettere in piedi un vero servizio video di trasparenza nelle attività, che vada in tempo reale a fornire una vera webcam aperta sui vari servizi che noi diamo all'associazione. Questo naturalmente anche per far sì che chiunque abbia necessità possa usufruire dei nostri servizi.

Sempre parlando della web tv 21, quali sono gli indicatori che utilizzate per valutare se gli obiettivi che vi siete prefissati sono stati raggiunti in modo soddisfacente?

Quasi tutti i video che non sono stati girati da noi ci sono stati suggeriti dai visitatori che ci hanno inviato delle richieste di pubblicazione, spesso hanno inviato anche dei link a loro siti. L'indicatore principale è quindi quello di un'attenzione costante che c'è attorno a questo tipo di interfaccia.

I visitatori che sono nella maggior parte dei casi non italiani, sono molto attratti da questo tipo di messaggio; speriamo che sempre di più che anche in Italia si strutturino questo genere di situazioni che per adesso sono relegate come accessorio e non come strumento principale della comunicazione.

Sulla nostra Web tv abbiamo all'incirca 1500 visite settimanali, con dalle 350 alle 550 visite nuove ogni settimana; quindi c'è un settore vivo, un'attenzione veramente importante attorno a questo tipo di comunicazione che stiamo portando avanti.

A differenza della televisione, che colpisce indifferenziatamente il pubblico, un sito internet, soprattutto di questo tipo, si riferisce ad un target di riferimento piuttosto specifico...

Esatto, la televisione è uno strumento che si lascia accesso in casa, a vita a sé, e distrattamente viene consultata per avere particolari informazioni; non c'è un vero e proprio rapporto di scelta con quello che si vuole sentire.

Al contrario Internet costringe ad operare una scelta, che spesso è successiva ad una ricerca, e quindi c'è una consapevolezza maggiore. La web tv quindi è sicuramente uno strumento più creativo e migliore della televisione.

Certo. Se però da un lato permette a chi lo desidera, di avere tutte le informazioni di cui necessita, dall'altro si rivolge comunque ad un target preciso. per intenderci, per trovare la vostra web tv occorre necessariamente digitare sindrome di down su un qualsiasi motore di ricerca. in futuro avete intenzione di avvicinare alla web tv 21 anche persone non necessariamente interessate a questa specifica problematica allo scopo di sensibilizzarle? Se sì come?

Beh, questo è senza dubbio vero; infatti che 1500 visite settimanali non sono granché in un panorama medio di un sito ma sono moltissime all'interno di una zona tematica come la nostra.

Noi non abbiamo mai voluto far parte di una sorta di club che si occupi esclusivamente della sindrome di Down; siamo convinti che i nostri bambini siano prima di tutto bambini, e che noi siamo prima di tutto genitori. Vogliamo quindi utilizzare dei linguaggi che tutti, non solo chi è interessato alla sindrome di Down, ma chiunque voglia lavorare nel settore della genitorialità, possano capire. Certo, oltre a questo non ci spingiamo, perché la nostra associazione si occupa di genitorialità, di diversità in generale, e non vogliamo utilizzare la nostra web tv per altri tipi di comunicazione.

Per concludere, quali aspetti migliorereste della web tv 21 e quali invece sono gli aspetti sui quali vi ritenete soddisfatti?

L'obiettivo più importante che abbiamo raggiunto è un colloquio con chi utilizza la nostra Web tv, nel senso che noi lavoriamo in maniera molto stretta con i visitatori; ragioniamo con loro e scambiamo idee su quello che può essere o meno pubblicato.

Vogliamo evolvere in questo settore fornendo una produzione che sia più ampia, più costante e soprattutto più in tempo reale, sulle nostre attività, perché ovviamente questo potrebbe anche sviluppare le attività in generale dell'Associazione.

Intervista a Vania Rigoni, vicepresidente di Sipario tv

Partiamo da una panoramica storia della vostra web tv: quali sono gli obiettivi e le necessità che vi hanno portato a creare Sipario tv?

Sipario tv nasce da un progetto dell'Associazione Sipario, associazione di genitori con ragazzi disabili intellettivi e sensoriali. In questo progetto dell'associazione c'era l'idea di fare un corso dal nome Sipario tv: i ragazzi, infatti, all'interno dell'associazione frequentano vari corsi non puramente ludici, ma che abbiano delle attinenze con il mondo reale, come il laboratorio artigianale che crea manufatti che vengono realmente venduti. L'idea è infatti quella di fare corsi che avvicinino i ragazzi alla realtà quotidiana, anche lavorativa, per finalizzarli all'apertura di una nuova cooperativa, al cui interno loro stessi fossero i lavoratori. Da questi corsi, dunque, sono nate due cooperative; Sipario tv e Made in Sipario (che si occupa, appunto, di vendere manufatti artigianali). L'idea era quella di fare cooperative di tipo B di promozione sociale; questo a livello legislativo impone vincoli stretti in quanto i disabili devono essere sempre numericamente di più rispetto ai lavoratori normodotati. Devono essere loro i lavoratori; noi serviamo solamente per insegnare loro a lavorare. Non è una cooperativa in cui il disabile è l'utente; in questo caso il disabile è il proprietario. Dunque Sipario tv, infatti, nasce perché alcuni dei ragazzi sono sì disabili intellettivi, tuttavia hanno proprietà intellettive che permettono loro una produzione creativa che altri del loro gruppo non avevano; quindi per non rilegarli a dei lavori puramente manuali, è stato pensato questo percorso. Per due anni abbiamo fatto il corso in una società televisiva che produce prodotti televisivi e alcuni di questi ragazzi si sono sempre più specializzati; abbiamo visto che tra loro c'erano tre

ragazzi che potevano già essere introdotti in un contesto produttivo e dunque abbiamo dato vita a questa cooperativa. Noi non abbiamo l'ambizione di diventare Mediaset: l'idea era di produrre prodotti pseudotelevisivi dove i ragazzi non fossero oggetto del contenuto del prodotto ma ne fossero gli ideatori e i realizzatori, a seconda delle loro capacità. Ora tre ragazzi sono soci della società, affiancati da me, la pedagoga del gruppo, Marco Martelli Calvelli, presidente, e Stefania Piccini, responsabile e curatrice dei bandi, che spesso ci procurano lavoro, dato che noi non abbiamo ancora quella forza e quell'esperienza per poterci vendere sul mercato come un'impresa. Per ora facciamo lavori che ci permettono di rientrare in denaro, di allenare i ragazzi, fino a puntare a prodotti commerciali.

Avete alcuni elementi che vi aiutano a misurare l'interesse da parte del pubblico?

Purtroppo no, a causa di problemi con la piattaforma web di riferimento, per i quali ci si è dovuti avvalere dell'aiuto di un web master. Per il momento utilizziamo unicamente Youtube, ma vorremmo evolverci. Tra le nostre priorità vi è quella di avere un nuovo sito, a breve, che ci permetta di avere il classico contatore che possa farci avere un reale indicatore dei risultati ottenuti e instaurare un rapporto dialogico con i nostri fruitori.

Da un punto di vista economico avete qualche aiuto?

Abbiamo partecipato ad un bando che prevede un aiuto per l'apertura di cooperative sociali di tipo B e che sovvenziona su un piano triennale Sipario tv, per la copertura dei tutor, e dunque la formazione dei ragazzi, e il noleggio dei macchinari. Grazie a questo

bando vinto abbiamo potuto cominciare, ora ci basiamo unicamente sulle nostre forze, con l'aiuto di alcune offerte

Come reputa l'operato dei media tradizionali in merito al tema dell'handicap?

Da fruitrice di televisione credo che in questo momento non abbiamo la cultura di base che permette a chi progetta i programmi di inserire la disabilità come un elemento normale, ma purtroppo la nostra cultura ci porta a vedere tutto quello che è diverso, e quindi anche il disabile, come un elemento di spettacolo. E questo vedo in tv. Purtroppo non vedo la disabilità trattata come normalità, la vedo soltanto per fare audience. Questo però non preclude la possibilità che ci si evolva; secondo me se la società si evolve, ci dobbiamo evolvere anche in questo senso. Il disabile ha qualcosa da dire; se io riesco a far sì che quello che lui ha da dire lo possa esprimere, diventa una voce come altre voci nel coro della televisione e dei media.

Parliamo dal caso di Disco Volante

Lo strano caso di Disco Volante. Tutto è nato da un'intuizione di Franco Civelli che è un disabile, un distrofico, costretto sulla sedia a rotelle. Franco veniva qui per passare del tempo. Noi qui siamo nella pancia di studio Zelig, il pensatoio dove da venticinque anni lavoriamo e ricerchiamo alternative all'uso di medicinali per l'handicap e, come artisti, mettiamo in pratica le nostre conoscenze: disegno, pittura, scultura, decorazioni, fotografia, video...

E il passo successivo è stato quello di abbracciare la televisione.

È stato un lento e progressivo scivolamento verso una cosa fondamentale per ognuno di noi, cioè quello di avere il sacrosanto diritto a comunicare, con gli altri. Perché un disabile non può comunicare, anche con un linguaggio che non sia quello verbale? E qui l'arte è stata di notevole aiuto: la creatività, la fantasia, l'immaginazione. Tra i discorsi nacque anche questo desiderio di emulare dei compagni di Bologna, che avevano aperto, ad agosto, Orfeo TV. Loro ci avevano dato delle informazioni tecniche, come l'utilizzo di un trasmettitore a bassa potenza, l'utilizzo dei coni d'ombra. Sull'ombra di questa febbre virale, che ci prese un po' tutti, decidemmo anche noi di alzare un'antenna come fosse uno stendardo, di ingegnarci sul modo di trasmettere. Con un modulatore di frequenza, trovammo una frequenza di quarta banda: il canale 52, un canale liberissimo. Senza avere una benché minima idea di quello che si voleva fare, abbiamo acceso questo trasmettitore.

A chi vi siete rivolti per reperire la strumentazione: l'antenna, il trasmettitore?

Abbiamo comprato tutto con dei soldi che ci doveva l'amministrazione comunale. Andammo a Bologna da Davide, il tecnico di Orfeo TV, e lui ci mise insieme il trasmettitore: un modulatore di frequenza tarata sul 52 ed un trasformatore che modula la potenza del trasmettitore, che di 0.07 watt. Allora si coagulò molto velocemente una redazione, perché capimmo subito che dovevamo lavorare sia sul nostro rione, che allora era abbastanza dimesso, non è come oggi che è stato restaurato. Il bisogno era quello di dar voce agli anziani e alle giovani coppie, che non avevano denaro a sufficienza per comprare una casa, ed infine agli extracomunitari. Soprattutto il nostro specifico era quello di abbattere le barriere architettoniche, ma non solo, perché ognuno di noi ha dei filmini delle cerimonie: battesimi, matrimoni, comunioni, e noi facemmo un gran minestrone. Ci guardammo intorno e coinvolgemmo parenti, amici e conoscenti, fino ad avere un bel mucchio di materiale "di scarto". Sapevamo un po' di montaggio, creammo qualche sigla. Ci siamo accorti che potevamo trasmettere qualche ora.

Qual era il palinsesto di Disco Volante?

Il primo palinsesto prevedeva, alle otto del mattino, la lettura di un giornale locale, qui ci sono tre giornali. In un secondo tempo, coinvolgemmo anche i giornalisti stessi che a turno venivano qui, si sedevano, io accendevo il trasmettitore e, in diretta, e per una mezz'oretta leggevano il quotidiano. Nel frattempo uno di noi era già andato al mercato con una piccola tabella di prezzi. Ricordo che facemmo una cosa come "il miglior macellaio", il prodotto vincente il merito al rapporto qualità-prezzo. In genere il nostro inviato era un anziano che si prendeva la briga, con una piccola compatta, di fare delle

domande, delle vere e proprie interviste. Dopodiché, verso le dieci, c'era una rassegna di informazioni dal satellite: Rai med, Rai news 24. Durante il periodo del ramadan, mandavamo in onda la grande preghiera che si svolgeva nella Mecca. Il bar qui vicino era un grande punto di ascolto, era sempre sintonizzato. Ogni venti minuti mandavamo una serie di promo, semplici, in cui spiegavamo come contattarci. Avevamo creato una serie di monoscopi che giravano sempre in forma circolare, spirali fatte dai ragazzi qui; tutto quello che era tondo veniva montato con i-movie per richiamare la forma di un disco volante. Poi mandavamo qualche video in VHS di gite a cui partecipavano i ragazzi. A mezzogiorno c'era un servizio realizzato nelle case di persone che vivono con disabili, alle quali chiedevamo in che modo gestivano i familiari disabili nella ore di pranzo: c'era la mamma che faceva asciugare i piatti al proprio figlio disabile piuttosto che insegnargli delle cose. Così per dare uno spaccato di vita normale, quotidiano, con un montaggio lineare, semplice. Nel pomeriggio mandavamo spaccati di lavoro laboratoriale che si teneva qui nel nostro studio Zelig. C'era uno spazio dedicato a dar voce agli extracomunitari. Qui a Senigallia esiste una grossa colonia di persone provenienti dal Bangladesh. Queste persone ci portavano i loro video, i loro film, che noi mandavamo in onda di sera. Di sera mandavamo in oltre programmi di genere diverso: una sera abbiamo fatto uno studio sul corpo partendo da un film di Bruce Lee, un balletto di Pina Bausch intervallati a delle registrazioni di lezioni in una scuola materna con i bambini che giocavano...Poi ci siamo strutturati abbracciando la differenziazione dei programmi per fasce d'ascolto, sicché invece di sfacchinare come dei muli, riproponiamo, magari con montaggio diverso, anche vecchi servizi. Il pomeriggio avevamo creato una rubrica dal titolo *Profili* che prevedeva delle interviste alle personalità popolari: il vecchio pescatore,

il maestro d'ascia, l'attore dialettale, tutte queste figure minori. Verso le sei c'erano dei servizi dal Marocco, dalla Tunisia, dall'Egitto. Durante la penultima guerra israelo-palestinese mandammo degli stralci di un canale che ora è considerato fiancheggiatore di Al-Qaida e che mandava in onda le atrocità dei bombardamenti. C'avevamo preso gusto. Cominciavamo ad avere rapporti favorevoli sia con le amministrazioni che con la popolazione. Trasmettevamo per intero il consiglio comunale, siamo stati i primi, sempre tenendo in considerazione l'abbattimento delle barriere non solo architettoniche ma, psicologiche, umane. Il disabile, vuoi o non vuoi, lo guardi con occhio negativo. Allora uno dei nostri cavalli di battaglia era quello di poter trasformare un deficit in risorsa. Il disco volante, nel pensiero comune, trasporta gli alieni; cosa c'è di più alieno che un disabile che non riesce a comunicare con te, né tu sai leggere il suo linguaggio? Che non è detto che sia solo verbale, può essere il linguaggio del corpo, quello dei segni.

Il progetto di Disco Volante, sembrava ingrandirsi giusto?

Sì, avevamo preso i contatti con l'amministrazione per spostare l'antenna al centro storico. Avevamo fatto già un piano volto ad allargare la copertura su tutta la città, e il passo successivo sarebbe stato quello di una TV civica gestita da una serie di associazioni, con un budget un po' più elevato, perché il progetto sarebbe stato finanziato dall'amministrazione. Purtroppo il progetto è rimasto teorico in quanto ben presto ci hanno bussato alla porta. Era la polizia postale, ma era da aspettarselo perché avevamo fatto una caciare incredibile, le televisioni parlavano di noi, chiunque ci conosceva. Tutti sapevano che mandavamo in onda senza concessione.

Quanta vita ha avuto la prima Disco Volante?

Una breve estate ed un breve autunno. A giugno abbiamo fatto le prime prove e poi sei mesi pieni. In sei mesi c'eravamo compattati, poi le persone, quando vedono che le cose vanno, sono incentivate a lavorare. Nacquero diversi centri d'ascolto nei bar qui vicino. La redazione era composta da una quindicina di persone, la cui gran parte sapeva lavorare con le riprese e in fase di post-produzione.

Come è stato il rapporto con i vostri ascoltatori?

Fidelistico proprio, ci portavano le uova! Quando sapevano che facevamo le nottate arrivavano i vicini a portarci qualcosa da mangiare. I negozi ci proponevano di fargli pubblicità e noi ogni giorno inventavamo qualcosa. Avevamo una specie di mongolfiera con su scritto *Disco Volante* e la innalzavamo al cielo dal centro della città. Pubblicizzavamo le mostre, gli incontri con gli artisti, le conferenze. Dalla redazione c'era sempre qualcuno che trasmetteva.

Il vostro lavoro è andato a buon fine?

Si sì. Come dicevamo prima, le barriere architettoniche che noi indicavamo, nel servizio dal titolo *Barriere*, non ci sono più, le nostre lamentele sono state recepite, chi meglio di un disabile in carrozzina può indicare ad un tecnico come realizzare uno scivolo? La buona volontà non basta, serve anche una conoscenza diretta. La nostra proposta di inserire un disabile nella commissione edilizia è andata a buon fine. Le nuove costruzioni hanno un occhio in più per le necessità dei disabili.

Arriviamo, dunque, al momento in cui Disco Volante è stata costretta a chiudere. Si potrebbe dire che, dopo la chiusura, Disco Volante ha avuto nuova vita?

Si sì! E' come partire da un microcosmo per trovarsi in un macrocosmo. Il 2003 era l'anno europeo del disabile. Noi abbiamo premuto tantissimo su questa coincidenza. Nel senso, una televisione che trasmette, che non disturba, che ha una frequenza minore che un walky talky, che problemi ti da? Aldo Grasso disse che chiudere Disco Volante era come impedire a due sordomuti di comunicare con il loro linguaggio al di là di una strada; e poi come mai ci sono altre reti, vedi Rete 4, che non ha concessioni e ha la possibilità di trasmettere sul satellite? Cioè, come mai viene colpita questa "piccolezza", questa cosa che non c'è? Devo dire che si è coagulato subito un movimento d'opinione, nel giro di due o tre giorni, deputati, senatori si sono uniti per difendere la nostra caccolina. Guido Calvi, l'avvocato di Pasolini, Valpreda, ci ha telefonato dicendo: «avete bisogno di una mano? Ci penso io!». Ha mandato tutto il materiale ad un nostro avvocato e si è creato così un fronte comune. L'associazione dei giornalisti si è schierata subito a nostro favore. Tutte le altre teletreet, i giornali locali e nazionali, dall'Unità al Manifesto, ci hanno aiutati. Ci siamo sentiti veramente voluti bene! Un giornale via web locale, Vivere Senigallia, ci ha proposto di dar loro i nostri servizi, ma tanto noi abbiamo continuato nonostante il trasmettitore chiuso. Avevamo trovato una via secondaria per arrivare al nostro pubblico, distribuivamo delle VHS con i servizi, porta a porta, poi la gente se li passava da via a via. Vedevamo queste vecchiette con il VHS sotto il braccio, il prete che ci dava coraggio promettendoci di mettere l'antenna sul campanile. Abbiamo continuato per un po', però poi, il tempo sciacqua tutto, livella diluisce no? Franco poi è stato male, ha avuto un crollo psico-fisico che ci ha messo un po' a terra. Poi ognuno di

noi è stato preso da altri progetti. Il giorno che un giudice ha archiviato la storia di Disco Volante, quando c'era bisogno di attivarsi, non abbiamo più avuto la capacità di coinvolgere, di attirare “capitali”, e noi non volevamo più trasmettere come teletreet, ma come TV civica. Purtroppo le amministrazioni che erano sotto elezioni; avrebbero dovuto crederci un po' di più. Poi è cambiato il sindaco e il nostro progetto è andato via via scemando.

Però anche se Disco Volante è durata sei mesi ha avuto numerosi riconoscimenti. Ci viene in mente il premio Ilaria Alpi.

Si, con una motivazione bellissima: «finalmente una televisione non sui disabili, ma fatta da disabili; per aver saputo realizzare un giornalismo in prima persona, mettendo la propria disabilità a disposizione della telecamera. Ottime le soluzioni. Forte la denuncia».

Siete riuscite a raggiungere i vostri obiettivi comunque in poco tempo!

E forse questo è stato il guaio! Perché c'era una sorta di gratificazione che ci spingeva ad andare sempre avanti. È stato comunque molto divertente.

Ancora una domanda su Disco Volante. Prima, parlando di palinsesti, parlava del fatto che avete cominciato in pochi e poi pian piano si sono aggiunte altre personalità, giornalisti. Quanti e quali sono stati i collaboratori fissi? Oltre al nucleo di partenza, ovviamente.

Eravamo tutti amici, c'era Sandro Sebastianelli, un promoter pubblicitario, e lui aveva la mansione di andare a reperire piccoli fondi. Essendo stato un consigliere comunale,

reperiva anche notizie. È anche grazie a lui che trasmettevamo il Consiglio Comunale, con una differita di un quarto d'ora, il tempo di portare la cassetta dal Palazzo Comunale a qui, inserirla e mandarla in onda. Era quasi una diretta, non potevamo un ponte radio! Poi c'era l'avvocato Andrea Alessandrini, che è stato il trait d'union con le varie associazioni. E infine la gente del rione, le persone che son comparse per un quarto d'ora che si son viste poi la sera in televisione. Degli interventi talmente stretti, locali che funzionavano perché chi faceva la televisione se la andava anche a vedere. Si andava a polverizzare il sistema broadcasting, cioè uno la fa e cento la guardano, da noi la comunicazione avveniva da tutti a tutti. Allora si parlava di comunicazione dal basso, orizzontale: noi davamo in mano alle vecchiette le telecamere, ad un cieco, lui se l'è messa sul cuore la telecamera. Da noi chi ideava, chi girava e chi montava quasi sempre erano le stesse persone, così non c'erano più interferenze, tu seguivi una tua linea. Voi sapete nel montaggio potete fare qualsiasi cosa, c'è chi dice meglio un buon montaggio con delle immagini cattive che viceversa. Questo perché è una grande magia quella del montaggio.

Parlando più in generale delle telestreet. Il vostro progetto risale al 2003, sono passati sette anni: secondo lei la telestreet è ancora costretta a sfruttare i coni d'ombra oppure in qualche modo si è evoluta e si sta avviando verso nuove piattaforme come il web?

No adesso sarebbe ridicolo sfruttare i coni d'ombra quando sul web ci sono decine di piattaforme dove poter scaricare. Noi in giorno riuscivamo a montare un servizio. Adesso da Youtube puoi scaricare tanto di quel materiale e poi cucirlo in un palinsesto.

L'intervento tuo può essere realmente minimo. Anche se sei in India puoi inviare materiale e inserirli nei tuoi palinsesti. Sicché questo lavoro artigianale, che se volete bello, un po' naif è terminato. Ci sono, però, quelli di Insu TV di Napoli, anche se lì è Napoli che fa la differenza. Loro hanno questa telestreet che è ancora analogica, lavorano in un centro sociale auto-gestito, sono in tanti, hanno fatto dei lavori bellissimi, ma comunque vedete anche un sito molto curato.

Bibliografia

- Barca F., *Le tv invisibili*, Rai-Eri, 2007
- Besio S., Roncarolo F., *L'handicap dei media*, Eri, Rai, Torino, 1996
- Bignardi I., *Il declino dell'impero americano, 50 registi, 101 film*, Feltrinelli Editore, Milano, 1996
- Bocci F., *Una tv per crescere; esperienza televisiva, apprendimento e disabilità*, Cittadella Editrice, Assisi, 2006
- Caccia R., *David Lynch*, Il Castoro, Milano, 1993
- Casetti F., di Chio F., *Analisi del film*, Bompiani, Milano, 1990
- Cattorini P., *Bioetica e cinema, Racconti di malattia e dilemmi morali*, Franco Angeli, Milano, 2006
- Ciccani P., *Pregiudizi e disabilità. Individuazione di strategie educative per l'elaborazione e il superamento del pregiudizio*, Armando Editore, Roma, 2008
- Colletti G., *Tv fai-da-WEB, Storie italiane di micro Web Tv*, il Sole 24 Ore Libri, 2010
- De Falco Marotta M., *Incontri. Cinema, scienza, cultura e fede per costruire il futuro*, Paoline Editoriale libri, Milano, 2007
- Ferrucci F., *La disabilità come relazione sociale*, Rubbettino, Catanzaro, 2004
- Feyles G., *La televisione secondo Aristotele*, Editori Riuniti, Roma 2003

- Hambleton G., *Christy Brown - The Life that Inspired My Left Foot*, Mainstream Pub, 2007
- Jenkins H., *Cultura convergente*, Apogeo, Milano, 2007
- Iannicelli G. a cura di, *Cinema ed Handicap, Schermi di solidarietà*, Cinecircoli Giovanili, Salerno, 2002
- Mangiarotti C., *Figure di donna nel cinema di Jane Campion. Una lettura psicoanalitica*, Franco Angeli, Milano, 2002
- Medeghini R., Valtellina E., *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*, Franco Angeli, Milano, 2006
- Perrotta R. a cura di, *Un cuore di farfalla, Studi su disabilità fisica e stigma*, Franco Angeli, Milano, 2009
- Rolls G., *Casi Classici Della Psicologia*, Springer, 2011
- Stiker H.J., *Corps infirmes et sociétés : Essais d'anthropologie historique*, Dunod, 2005

Sitografia

- www.abilitychannel.tv
- www.accaparlante.it
- www.annoeuropeodisabili.it
- www.antonellaferrari.it
- www.associazionesipario.it
- www.bbc.co.uk
- www.bertolifansclub.org
- www.channel4.com
- www.creaturediscomforts.org
- www.dealtime.com
- www.festivalcinemanuovo.eu
- www.fondazioneiulm.it
- www.google.com/intl/it/analytics
- www.governo.it
- www.guardian.co.uk
- www.handypatico.com
- www.hearingaidknow.com
- www.howsyournews.com
- www.informazionefacile.it
- www.lagoal.org
- www.lucianotajoli.it

- www.minori.it
- www.mymovies.it
- www.premioilariaalpi.it
- www.repubblica.it
- www.sipariotv.tv
- www.superabile.it
- www.superando.it
- www.tgcom24.mediaset.it
- www.unoinpiu.org
- www.voceditalia.it
- www.xfactor.rai.it
- www.youtube.com
- <http://spazioinwind.libero.it/jonathanrizzi/DiscoVolante/default.html>
- <http://archiviostorico.corriere.it>