

DONNA
MODERNA

Io, mio figlio e la disabilità

Le barriere mentali, a volte, sono più difficili da superare di quelle architettoniche. Lo raccontano l'autrice Simonetta Agnello Hornby e George, malato di sclerosi multipla. Insieme hanno pubblicato un libro e realizzato un docufilm per abbattere i pregiudizi: «Non c'è bisogno di gambe per stare in piedi»

di Isabella Fava - [@isabyt](#)



Una madre, un figlio. E un dolore con cui fare i conti ogni giorno: la disabilità. La mamma è la scrittrice Simonetta Agnello Hornby. Il figlio è George, 47 anni, che da 15 lotta contro la sclerosi multipla primaria, una malattia degenerativa che porta a poco a poco a perdere l'uso delle gambe e la forza nelle braccia. La diagnosi è arrivata il 4 marzo 2002, come racconta Simonetta nel libro *Nessuno può volare* appena uscito per Feltrinelli: «Suo figlio è tre volte sfortunato: primo, perché la sclerosi, di cui non si conosce l'origine, colpisce più le donne che gli uomini. Secondo, perché gli è venuta da giovane. Terzo, perché la sua è del tipo peggiore, quella per cui non c'è cura» scrive ricordando le parole del dottore inglese. L'episodio ha dato origine a un percorso interiore in cui l'autrice siciliana, che vive a Londra dal 1972, ha cominciato a ricostruire la storia della sua famiglia. Il contesto dove lei è cresciuta, circondata da persone normali ma diverse, a volte



PERCHÉ
LEGGERE QUESTO
ARTICOLO

È appena uscito *Nessuno può volare* (Feltrinelli) che Simonetta Agnello Hornby ha scritto insieme al figlio George. Il libro fa parte di un progetto che comprende anche un film su laF (vedi box a destra).

un po' "strane". Così nel volume facciamo la conoscenza del padre, che aveva una gamba di legno per colpa di una malattia; di Giuliana, la tata zoppa; di Nini, figlia di prime nozze di zio Peppino, sordomuta; della bizzarra zia Rosina.

Un viaggio fatto di incontri eccezionali.

«*Nessuno può volare* parla di disabili e del mio rapporto con loro, da quando sono nata» mi spiega Simonetta Agnello Hornby mentre è in viaggio verso Brescia per presentare il libro. Dove c'è anche George, con le sue scoperte, le sue vittorie, le sue sconfitte. E la sua voce. Alcuni capitoli sono stati scritti in prima persona da lui. «Grazie al sostegno di Alberto Rollo, ex direttore letterario di Feltrinelli» precisa Simonetta. «Che è venuto addirittura a Londra quando George era in crisi con la scrittura». *Nessuno può volare* è un progetto più ampio: comprende anche un lungometraggio che documenta il viaggio di mamma e figlio a Roma, Firenze, La Spezia e

MADRE E FIGLIO

Simonetta Agnello Hornby, 71 anni, è nata a Palermo ma vive a Londra da 45 anni. Il suo primo romanzo *La Mennulara*, pubblicato nel 2002, quando il figlio George si è ammalato di sclerosi multipla primaria, è stato tradotto in tutto il mondo. Finora ha pubblicato 16 libri. «Scrivere è bellissimo» dice. «Ma non è più catartico come prima. Ora non dimentico che mio figlio sta male».



Acqui Terme. Lungo il percorso incontrano (e incontriamo) persone con disabilità differenti: Filippo Tenaglia, programmatore informatico e cieco; Manuela Migliaccio, una ragazza che ha perso l'uso delle gambe per un incidente e adesso fa la barista e studia all'università; Simonetta Anedda, che ha anche lei la sclerosi multipla, ma non rinuncia a viaggiare ed è appena stata da sola con la sua carrozzina per 4 mesi in India, Nepal e Indonesia (e racconta tutto nel blog inviaggioconsimona.org); Daniele Regolo, imprenditore, velista e sordo; Roberto Valori, nato senza gambe e senza un braccio, campione paralimpico di nuoto a Barcellona 1992 e ora presidente della Federazione italiana nuoto paralimpico. Persone eccezionali con storie eccezionali.

Un progetto per dare visibilità a chi non ce l'ha. «I disabili di solito sono invisibili, rimangono chiusi fra le 4 mura di casa» mi racconta George. Vive a Londra, «un gioiello per chi fa fatica a

muoversi, ma è una città abbastanza unica in Europa». Prima della malattia faceva l'avvocato in una banca di affari nella City e giocava a golf. «Invece di disabili, io preferisco chiamarli "imperfetti"». In Italia sono circa 3 milioni, «eppure non si vedono in giro». Un po' perché nel nostro Paese è difficile spostarsi, un po' perché la disabilità fa paura. «Nel film abbiamo voluto mostrare che ci portiamo dietro un bagaglio di pregiudizi» dice George. «Che normalizzare è importante, negare no» aggiunge la mamma. «E che con la gente malata si può vivere una vita il più normale possibile». Grazie a Skype oggi George riesce a comunicare e affrontare la solitudine, con la sua sedia a rotelle elettrica riesce a viaggiare e ad affrontare le barriere, anche mentali. «A volte non c'è bisogno di gambe per stare in piedi» mi rivela. Per le cose che non riesce più a fare autonomamente ha un'assistente. «Preferisco chiamarla così perché "badante" mi sembra una parola che ha connotazioni negative, sia per chi "bada" sia per chi viene "badato". Credo che cambiando parola si riesca a far capire che questo ruolo è importante. La mia assistente mi conosce da quando avevo 16 anni: è stata la tata dei miei figli a Londra».

Una lezione universale. Già, i figli. Quelli di George, oggi divorziato, hanno 14 e 16 anni. A loro lui non ha nascosto la malattia e la disabilità: «Mi aiutano molto quando stanno con me, ma cerco di tenerli un po' distaccati dalla mia cura personale così sentono che possono fare la loro vita». E mi spiega quanto le famiglie dei disabili, compresi i giovani, siano penalizzate economicamente: «Perché curarsi costa e poi non puoi più lavorare». Tante cose rimangono da fare. Intanto George la sua strada l'ha trovata, scrive Simonetta nel libro: «Come noi non possiamo volare, così George non avrebbe più potuto camminare: questo non gli avrebbe impedito di godersi la vita in altri modi. Nella vita c'è di più del volare, e forse anche del camminare. L'avremmo trovato, quel di più».

3 notizie per saperne di più



→ Il docufilm **Nessuno può volare** va in onda su laF (canale 139 di Sky) il 25 ottobre alle 21,10; il 28 alle 22,10; il 29 alle 15,05 e alle 22,55 e il 4 novembre alle 14,45. Prende spunto da alcune domande che **Simonetta Agnello Hornby** si è fatta a proposito della condizione di suo figlio **George**: se non fossimo nel terzo millennio ma solo 50 o 100 anni fa che ne sarebbe di lui? E oggi cosa significa essere un disabile?

→ In Italia i disabili gravi sono circa 3 milioni, secondo l'Istat. Solo 1 milione e 100.000 ha un'indennità di accompagnamento. 200.000 adulti vivono ancora in istituto o in una residenza sanitaria assistenziale. Il 70% delle famiglie gestisce da sola la disabilità del parente.

→ Per quanto riguarda le barriere architettoniche, l'Associazione nazionale lavoratori mutilati e invalidi del lavoro nel 2016 ha fatto una classifica delle città italiane più accessibili. Al primo posto ci sono Torino, Cremona, Ferrara e Siracusa con 8 punti. Il voto più basso è stato assegnato ad Agrigento (2). Roma ha ottenuto un 4, Milano 6,5.