



Università degli Studi di Napoli “Federico II”

Tesi del dottorato di ricerca in

Scienze filosofiche

(Curriculum di Bioetica)

XXIX ciclo

La femme-machine
Rosanna Benzi, un prisma bioetico

Tutor

Chia.ma prof.ssa

Emilia D’Antuono

Coordinatore

Chia.mo prof.

Edoardo Massimilla

Candidata

Dott.ssa Lavinia D’Errico

Anno accademico 2016 - 2017

Indice

3	Introduzione
15	1. La ragazza di Morbello
15	1.1 Miracoli
20	1.2 <i>Poliós e myelós</i>
64	1.3 Un destino personale
68	2. <i>La femme-machine</i>
68	2.1 In metamorfosi
79	2.2 La seconda nascita
103	2.3 Totem e tabù
117	3. Respiro
117	3.1 «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società»
128	3.2 Un prisma bioetico
161	Bibliografia

Introduzione

Le strade di Genova sono scale, mi muovo con meraviglia all'insù per una città che non conosco ma mi è tante volte cara per certe canzoni di De André; mi muovo con meraviglia nell'afa estiva che mi avvolge in una bolla umida e densa. Un libro letto da bambina un pomeriggio è il ricordo lontanissimo nel tempo che qui sono venuta a inseguire, e un passaggio televisivo, un collare, capelli neri sparsi sul cuscino, uno specchio, i lunghi occhi che scrutano alla rovescia lo spigolo del mondo, la voce arrochita, la parlata veloce scandita dai ritmi di un mantice.

Ora mi perdo nei lavori di ristrutturazione dell'Ospedale San Martino, imbocco una stradina, giro, un vialetto, giro, uno spiazzo. Chiedo a un medico che passa se ricorda la storia, se ricorda la stanza. Certo, risponde. Per lungo tempo è stata in quell'edificio, e me lo indica, poi le hanno dato una piccola stanza da quel lato, ma c'è stata poco. Guardo le finestre basse dell'ospedale e la strada. Non indugio con lo sguardo oltre il vetro, mobili chiari, letto di ferro, dita dei piedi, asta di flebo, ma ripenso al piccolo passaggio del libro in cui descrive le sue finestre che danno sul lebbrosario. In qualche modo ha visto qualcosa di fuori, da qui, la vita, e questi

erano i suoi viali, i rumori, le foglie danzanti, ventose, picchiettanti alla finestra ad annunciare stagioni transitanti in questo mondo di garza, di guanti, da attraversare in silenzio, questo mondo dentro e fuori dal tempo.

Cammino ancora con Ciro, che mi accompagna, e alla fine vede lui per primo la targa; scattiamo alcune fotografie: questo sembra strano a due che ci guardano e, seguendo il nostro sguardo, alzano il loro su quel rettangolo bianco. Largo Rosanna Benzi. Il nome scritto sul marmo è il nome di una donna vissuta in questo ospedale, in un polmone d'acciaio che, come uno scrigno, per ventinove anni ha contenuto il suo corpo. Da lì ha lottato per i diritti di tutti gli emarginati della società, ha detto parole d'amore e libertà.



Genova, Ospedale San Martino.

Il lavoro ricostruisce, nelle sue implicazioni etiche e bioetiche, la memoria di Rosanna Benzi resa tetraplegica a quattordici anni da una grave forma di poliomielite che, dall'insorgere della malattia nel 1962 e per ventinove anni, fino alla morte avvenuta nel 1991, ha vissuto in una stanza dell'ospedale "San Martino" di Genova, costretta ventiquattr'ore su ventiquattro in un polmone d'acciaio.

Il titolo *La femme-machine. Rosanna Benzi, un prisma bioetico* condensa questa straordinaria forma di vita che nel corso della ricerca si è rivelata un potentissimo rifrattore ottico in grado di contenere e differenziare a un tempo tutte le questioni della bioetica contemporanea. Il lavoro si sviluppa in tre capitoli e ogni capitolo è strutturato in modo tale che l'esperienza della Benzi sia a fondamento di nodi tematici di ordine generale.

Il primo capitolo è ambientato in quella realtà contadina piemontese narrata da Nuto Revelli, nella quale la giovane Benzi si trova immersa all'inizio degli anni '60; una realtà di radicali mutamenti connessi allo spopolamento delle campagne a causa della pressione all'urbanizzazione dovuta allo sviluppo del sistema di fabbrica. Nonostante gli anni del boom economico coincidessero con il "miracolo farmacologico" e l'incremento della tecno-medicina, la campagna piemontese era però ancora legata a processi di autogestione della medicina e guardava con diffidenza a medicinali e ospedali.

Più in particolare, nel primo paragrafo si ricostruisce in linee generali la storia della poliomielite, per rinnovare la memoria della difficoltà del suo inquadramento scientifico – incognita che per secoli l'ha accompagnata –, del problema sociale che ha rappresentato nel suo divenire epidemica, del progresso medico che ha portato alla scoperta dei vaccini, della fiducia o dello scetticismo con cui questi sono stati accolti. Malattia mortale o disabilitante la polio che include nella sua storia anche quella dei due metodi vaccinali – la cui attesa nell'opinione pubblica aveva assunto una dimensione spettacolare –, il Salk e il Sabin, che, sperimentati su animali e uomo, furono dichiarati efficaci rispettivamente nel 1955 e nel 1959. Per inciso, a distanza di oltre mezzo secolo dalla più acuta ondata epidemica, la polio continua a produrre conseguenze nella cosiddetta

“sindrome post-polio”, un quarto stadio evolutivo della malattia, ufficialmente non riconosciuto nonostante siano stati presentati vari progetti di legge.

Su questo sfondo si è dunque ricostruita la nuova convivenza quotidiana con l'idea e l'esperienza della malattia e con la paura che suscita, come sempre nella storia sociale del contagio. In questo, fonte privilegiata è stato il quotidiano torinese «La Stampa» che, da un lato, ha dimostrato un interesse precoce e costante verso il dibattito sui vaccini – tanto che dalle sue pagine per la prima volta si pone all'opinione pubblica la questione dell'introduzione ufficiale del metodo Sabin in Italia nel 1962 – e, dall'altro lato, – fatto assolutamente non meno rilevante per questa storia – riversa la stessa attenzione alla situazione regionale, trattando con insistenza dei casi di poliomielite nelle campagne piemontesi. Gli articoli hanno così permesso di ricostruire lo stato del dibattito pubblico dell'epoca e, correlativamente, quello che poteva essere lo stato di conoscenza della malattia, mediato dalla informazione diretta e indiretta proveniente dai giornali. Altra fonte a cui si è attinto è la rivista «La Voce dei poliomielitici», diretta da Gianni Selleri, espressione dell'ANIEP (Associazione Nazionale Invalidi per gli Esiti della Poliomielite), ente nato nel 1957 proprio per promuovere e rappresentare i diritti sociali e civili degli “invalidi dell'infanzia”, come venivano allora definite le persone colpite da polio, riunitesi in associazione per necessità di condivisione di informazione e organizzazione di azioni comuni. Negli scritti, rintracciati presso l'Archivio ANIEP di Bologna, le persone malate e i loro familiari per la prima volta parlano di se stesse, della loro condizione, avanzano richieste alle istituzioni, rivendicano dignità e diritti, come reso possibile dalla Costituzione repubblicana nata da un decennio appena e fondata sui principi di solidarietà, dignità ed eguaglianza.

L'ultimo paragrafo del capitolo vede l'incarnazione di queste tematiche nella vita di Rosanna Benzi con l'insorgere della malattia. Dal punto di vista delle fonti, per questa parte si è potuto attingere sia alla sua autobiografia, dettata al giornalista Saverio Paffumi nel 1984, sia ai ricordi della madre intervistata nel luglio 2015.

Il secondo capitolo ricostruisce il radicamento di Benzi nel polmone d'acciaio, la metamorfosi del suo corpo e della sua mente. Il primo paragrafo si sofferma sul suo risveglio nella macchina vicariante. La tesi ricostruisce e si sofferma sull'esperienza di Benzi come ribaltamento di quella che era la concezione allora dominante in ambito medico-sociale del rapporto uomo-macchina, tanto che la sua storia sembra essere una opposizione metodica e continua a quanto ancora nel 1965 scriveva il dottor Hühnerfeld ne *La medicina moderna*:

L'ammalato allora è un morto che viene mantenuto in vita: per anni e anni rimane sotto il polmone d'acciaio impossibilitato a muoversi, senza speranza di mutamento di uno stato che non ha più nulla a che fare con la vita; dipenderà solamente dalla grazia dell'apparecchio, nel senso che se questo non funzionerà, allora la morte giungerà inesorabile e immediata. Ma l'apparecchio invece è perfetto e senza pietà come tutte le invenzioni moderne, e pertanto non si fermerà. Il morto deve continuare a vivere.

Dopo un primo momento di spaesamento, che si è ritenuto interpretabile tramite il concetto demartiniano di "crisi di presenza", Rosanna Benzi, nell'adeguarsi alla nuova realtà tecnologica del suo corpo, nel radicarsi nella macchina come in una nuova pelle, nel rivendicare il suo "vizio di vivere", il suo essere futuro, l'essere avanguardia perché colpita da un male moderno e curata con strumenti moderni, rovescerà completamente la prospettiva annunciata da Hühnerfeld. Si prenda, come esempio paradigmatico, quanto sul punto sostiene nell'autobiografia:

Alle volte mi chiedono se io mi consideri quella che sono adesso, o piuttosto quanto mi è rimasto di allora, della vita a Morbello. Faticano a capire quello che dico a mente lucida scandalizzando un po' tutti, e cioè che i vent'anni passati nel polmone li rifarei uno per uno. Non sono una masochista o una pazza, sono convinta di aver vissuto venti anni che valeva la pena di vivere e che probabilmente non sostituirei con altri, arrivati a questo punto. Certo se domani potessi uscire di qua e andarmene per strada sarei felice, ma sai quanta gente di quella che va per strada vive meno di me la propria vita? Quanta gente la spreca, o la lascia passare distrattamente? Io ho imparato a non buttare via niente. Io non butto via niente.

E, nello stesso scritto, ancora dirà: «il polmone non è solo la macchina. È una parte di te stesso e ti dà la vita». (Inutile qui richiamare quanto questo approccio radicato in una vita reale sia molto più incisivo e concreto di un'ampia parte della successiva letteratura sul post-umano).

In questo quadro, si è scelto, ancora una volta, di descrivere la macchina, la sua funzione, l'impatto sociale che deriva dal suo uso, attraverso fonti dell'epoca, in primo luogo i cinegiornali della Settimana Incom, ricercate nell'Archivio Storico dell'Istituto Luce. I dettagli dello stato di Benzi nel polmone sono stati invece raccontati in un'intervista dal professor Henriquet, antesignano delle cure palliative in Italia, lo specialista in anestesia che si occupa di lei e della gestione del polmone negli anni in cui questa branca della medicina rifonda il suo sapere e diventa rianimazione radicandosi nelle nuove tecnologie.

A questo punto del lavoro, si mette a fuoco come questa storia sia straordinaria anche dal punto di vista del rapporto medico-paziente. Benzi incontra infatti una medicina che dà rilievo al valore umano, ancora oggi distante dal divenire prassi quotidiana negli ospedali e nei luoghi delle relazioni di cura. Ponendosi come suo punto di riferimento, i medici di Rosanna ne amplificano le possibilità di crescita culturale, si attivano e danno una serie di input al suo percorso di maturazione mantenendo sempre rispetto per la sua personalità, rovesciando lo schema del paternalismo medico, anch'esso ancora largamente diffuso.

Nel secondo paragrafo si interpreta l'acquisizione di Benzi della consapevolezza che il suo risveglio in un polmone sia equiparabile a un nuovo venire al mondo, a una "seconda nascita", secondo una categoria che ritorna più volte nei racconti di esperienze simili, come per esempio nel Pontiggia di *Nati due volte*. Lei stessa la richiama espressamente: «Ora so che è come se fossi rinata quel giorno, a quattordici anni, perché la vita mi partorì di nuovo e nel giro di quarantotto ore mi cambiò da così a così». Il tema della seconda nascita, insieme al ruolo dell'opera e dell'azione, pone Benzi come esempio concreto di quei principi della *vita activa* che Arendt elaborava, in quegli stessi anni, al di là dell'oceano. Benzi, insomma, ridetermina i pesi della componente fisica e della componente simbolica nella definizione dell'umano, scegliendo di dare rilievo assoluto alla

vita della mente, al pensiero, alla capacità di giudizio, al volere, come presto sarà dimostrato nei suoi interventi pubblici e nei suoi scritti giornalistici. Le due dimensioni non sono antagoniste, ma sono inserite in una ricerca di sviluppo complementare, in base alle possibilità, in funzione delle capacità.

La nuova realtà della vita in corsia, il contatto con una dimensione quotidiana del dolore di tutti, le fa maturare un ridimensionamento della forma corpo, che descrive così:

In corsia era impossibile vivere pensando solo a se stessi. Non c'era il modo né il tempo. Nel bene e nel male si cantava sempre in coro e quasi mai a bassa voce. Forse per questo maturò l'idea, che ho ancora, di un impegno sociale che fosse anche in qualche modo la risposta alla ricerca di un ruolo. Non sto a mitizzare nulla, dico solo che a un certo punto ho capito che aveva poco senso, soprattutto per me, pensare solo a me stessa, al mio corpo, a quello che ero o che non ero.

Si annuncia così la seconda nascita, una natalità sociale di parola e azione, che si rivelerà determinante anche per la venuta al mondo del movimento per i diritti delle persone con disabilità in Italia, fino a quel momento gente relegata alla passività del pietismo e della carità.

In quegli anni di fermento culturale, invece, Rosanna, supportata dai medici, stabilisce un'intensa relazione con tutte le componenti giovanili della città di Genova, dai boy scout ai ragazzi del riformatorio: «lei non mandava via nessuno e si confrontava con tutti – ha raccontato la sua amica Carla Ghiara in un'intervista–, e noi eravamo le sue gambe e i suoi occhi altrove», in uno scambio che, al di là del principio di solidarietà, con molti di loro diviene amicizia, quindi reciprocità. Dunque, da una parte i medici, dall'altra amici appartenenti a diverse realtà, permettono a Rosanna Benzi un confronto con tutti e dimostrano l'assoluta possibilità di coesistenza di dipendenza fisica e indipendenza di pensiero, anche in questo caso sovvertendo molte astratte teorizzazioni successive fondate su assolute e irreali dicotomie fra dipendenza e indipendenza. Rosanna Benzi è l'esempio della potenza di pensiero e di relazioni, di indipendenza, presenti in un corpo dipendente. Come Robert Castel ha messo in luce per tutte le forme di

disabilitazione sociale, sono i supporti alla persona, ai suoi bisogni, anche di dipendenza, che ne permettono paradossalmente l'emancipazione. E, altrettanto paradossalmente, la stessa madre di Rosanna – che ha vissuto con la figlia per ventinove anni in ospedale, dove aveva una stanza accanto a quella del polmone d'acciaio, un fornellino e un letto in cui raramente si stendeva per riposare, giorno e notte temendo che il polmone si fermasse e con esso il respiro della figlia – oggi racconta che anche la sua vita di donna, nonostante la tragedia, è stata piena, perché lo scambio con le tante persone che entravano e uscivano dalla stanza di Rosanna ha permesso anche a lei di aprirsi a nuove esperienze e nuovi orizzonti.

La nuova mobilità intellettuale e sociale che l'immobilità fisica le ha assurdamente dato – o che all'immobilità fisica ha strappato – danno origine, nel 1972, al “Comitato per i diritti degli handicappati” e al libro bianco *Handicappati non si nasce, ma si diventa*. Prime prove di una nuova vita in comune.

In questo scenario di apertura al mondo, si è dedicato il terzo paragrafo alla sola chiusura umana operata da Rosanna Benzi: le uniche persone che ella non accetta sono quelle che rappresentano la retroguardia, gli “individui tristi” che vanno a vederla come un corpo esposto, un mostro umano, che vedono il polmone come un reliquiario, un totem, desiderosi di vedere in lei un condensato di sofferenza e che rimangono spiazzati invece dalla sua voglia di vivere, allegramente, ironicamente. Sono le persone che in lei vedono un simbolo d'indegnità, disgustate dal fatto che Rosanna possa affermare di sentirsi libera nel polmone molto più di tanti che camminano liberi per le strade. Il disgusto, in molti è suscitato soprattutto dalla sua rivendicazione del diritto al corpo e alla vita sessuale per le persone con disabilità e dal racconto delle sue esperienze.

Il terzo capitolo analizza infine come questa vita di relazione, questo straordinario scambio quotidiano con il mondo di fuori, con persone comuni e autorevoli esponenti della vita pubblica del Paese, condusse Benzi e il suo gruppo di amici alla fondazione, nel 1976, di una rivista che manifesta già nel titolo, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», matrici comuni, o

comunque comparabili, delle forme di discriminazione, trasversalità dei meccanismi di esclusione, dunque necessità di nuove solidarietà, e che, di fatto, è stata luogo di elaborazione innovativa nel campo delle pratiche di emancipazione, prima in Italia ad assumersi il compito di critica di tutte le forme di emarginazione.

«Pensammo di dare la voce a chi non l'aveva mai avuta» avrebbe raccontato Benzi nel 1984, supportata, nel lavoro di direttore della rivista, da una solida redazione e da una fitta rete di collaboratori, più o meno stabili, di cui facevano parte anche firme eccellenti della stampa genovese, come Camillo Arcuri de «Il Secolo XIX», che in un'intervista ha raccontato che mai, all'inizio, avrebbe immaginato una diffusione così ampia della rivista. Negli anni, i giornali riservano spesso attenzione alla figura di Benzi, dando risalto alla sua azione pubblica così come ai momenti di difficoltà legati alle sue condizioni di salute sempre precarie. *Tutta Genova trema per Rosanna Benzi*, articolo pubblicato su «Stampa Sera» il 4 dicembre 1985, restituisce lo spessore di questo interesse.

Più in dettaglio, nel primo paragrafo si ricostruisce la storia della nascita della rivista, la vita e il fermento della redazione, il procedimento per la scrittura degli articoli di Rosanna. Nel secondo paragrafo si ripercorre l'emersione dei principali temi sulle pagine della rivista, che negli anni affronterà tutte le maggiori problematiche connesse alla condizione di disabilità e all'esclusione sociale, dagli articoli sull'inserimento lavorativo degli handicappati – così come ai tempi si diceva – ai problemi dell'inserimento scolastico per bambini con disabilità, ai temi che oggi sono di rilievo bioetico: eutanasia, aborto, selezione genetica, ricerca biomedica, in particolare fecondazione assistita e manipolazione genetica, e poi dignità, indegnità, diversità, umano e disumano, disuguaglianze e povertà, diritto alla salute, diritto d'amore, omosessualità, segregazione, attenzione ai vecchi, ai tossicodipendenti, fino agli ammalati di Aids, il morbo nuovo degli anni '80.

Alcuni di questi argomenti erano assolutamente di frontiera e venivano trattati per la prima volta proprio sulle pagine della rivista, questioni bioetiche all'epoca in cui la bioetica attraversava la sua soglia di insediamento come sapere e, in Italia, un suo campo di studi organico e ufficiale era ancora al di là da venire.

Molti dei temi trattati sulle pagine della rivista «gli altri» hanno acquisito visibilità e attualità solo nel tempo, si pensi – solo per fare un esempio – al rapporto tra sessualità e disabilità. Tutti questi temi erano cioè problemi urgenti per le persone in situazione di disabilità ma non erano problemi attuali per il discorso pubblico.

Per una precisa scelta metodologica si è deciso di tracciare la traiettoria dei temi attraverso la voce diretta di Rosanna Benzi, rispettando e condividendo quella presa di parola che lei e il suo gruppo avevano conquistato ormai quarant'anni fa. Chiaramente, in un lavoro a venire, di ognuno di questi temi potrebbero essere rintracciate le precise radici culturali e gli specifici sviluppi, ma appare però qui necessario ascoltare la potenza della sua parola, che l'ha vista imporsi come voce dei valori democratici in Italia e in Europa, tanto da essere eletta “Femme d'Europe” nel 1989.

In sintesi, si è immaginato e impostato questo percorso come il primo studio di stampo non prettamente biografico sul pensiero, l'azione e l'opera di Rosanna Benzi, una ricerca interessata alla forma paradigmatica del suo agire etico-politico, al suo “vizio di vivere” e alle virtù quotidiane che l'attraversano. Dignità, altruismo, attività dello spirito, sono le virtù quotidiane analizzate da Todorov nella condizione estrema dei campi di concentramento: nel “caso Benzi” emergono in un altro luogo dell'estremo. Del resto, Primo Levi, presente nella sua rete di relazioni, in una lettera del 29 ottobre 1984 le scrive:

Cara Rosanna,

[...] Non tutti dispongono di un laboratorio privilegiato come il tuo, e come (in misura ben minore) è stato il mio. L'effetto della sventura è imprevedibile: ciascuno di noi possiede riserve che nessuno conosce, neppure lui stesso. Tu ne hai attinto una sapienza che sorprende: hai imparato a cercare soddisfazione nelle cose che hai, non in quelle che ti mancano; hai sperimentato che tutte le esperienze, anche le più dure, possono arricchire, e sei diventata ricca.

Un grazie intenso alla professoressa Emilia D'Antuono per i suoi insegnamenti, per la fiducia, il rigore, la sensibilità con cui ha guardato al mio percorso di studi, incoraggiato e sostenuto la mia ricerca; con lei ringrazio le dottoresse Marina De Palma, Alessia Maccaro, Lorella Meola, Giovanna Potenza, Emilia Tagliatela, mie colleghe di dottorato, con cui ho condiviso l'impegno di anni belli e importanti in continuo confronto e collaborazione.

Nel presente lavoro confluiscono gli stimoli culturali e la vivacità dei dibattiti del Seminario Permanente "Etica Bioetica Cittadinanza", diretto dalla professoressa D'Antuono e la mia esperienza con il CeRC- Centre for Governmentality and Disability Studies "Robert Castel" diretto da Giampiero Griffò e Ciro Tarantino: a loro e ad Alessandra M. Straniero il mio grazie per il dialogo, l'impegno e la draghesca passione. Ringrazio il dottor Vitaliano Ferrajolo e ancora Giampiero Griffò per avermi affidato i materiali reperiti nell'Archivio della Disabilità della provincia di Caserta per tutto il tempo necessario allo studio; i giornalisti Saverio Paffumi e Camillo Arcuri per avermi fornito la mappa del mondo di Rosanna Benzi. Nella Biblioteca dell'Associazione "Gli Altri", a Genova, ho avuto l'opportunità di prendere visione dell'intera rassegna della rivista «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società» e intervistare la dottoressa Carla Ghiara che ringrazio per la sua disponibilità; il professor Franco Henriquet mi ha incontrata presso l'Associazione "Gigi Ghirotti per la terapia del dolore e le cure palliative a domicilio e in hospice" e mi ha generosamente fatto dono di una serie di numeri della rivista che hanno integrato i materiali a mia disposizione.

Fondamentale per me è stato l'incontro con la signora Rosalia Rinaldi Benzi che ha accettato di rilasciarmi un'intervista in memoria e per la memoria di sua figlia Rosanna. Non è sufficiente dirle qui il mio grazie per le sue parole e per la sua accoglienza.

Ringrazio la professoressa Lia Fabbri, presidentessa nazionale dell'Aniep, per avermi gentilmente fornito materiali dell'Archivio Aniep di Bologna; per l'attenta e partecipe lettura ringrazio moltissimo i professori Vincenzo Cocco e Vito Teti.

Durante le ultime fasi di stesura di questo lavoro un addio ha rinsaldato l'abbraccio con Valentina, Carmen e Luisa, con Nico e Rosi; Enza e Carlo Pagliuca sono per sempre nel mio affetto.

Mamma e Paola sono state incessantemente amorevoli e attente alla strada che ho percorso all'andata e al ritorno; Ulderico e Serena hanno camminato insieme a me.

Grazie, Mattia, per la poesia di ogni giorno. Ciro. Grazie per ogni cosa, piccola e grande. Per lo sguardo che sempre ci unisce fuori e dentro le stanze della vita quotidiana.

La femme-machine
Rosanna Benzi, un prisma bioetico

1. La ragazza di Morbello

1.1 *Miracoli*

La ragazza attraversa il paese nel ricordo. Fissa il suo pensiero ai filari, alle chiazze di neve, ai piedi che schiacciano l'uva. Morbello è il nome del piccolo paese piemontese della sua infanzia e reca forse in sé la traccia di un amore bello e non corrisposto; la ragazza lo trattiene dentro di sé con sentimento: «non dimentico il passato. [...] sono cresciuta sul mio passato»¹. Non butta via niente la ragazza di Morbello. Non spreca. Rivede la spola paziente dei compaesani alla sorgente, quando, preziosissima, l'acqua si prendeva con rispetto. E quando l'acqua della prima fontana scorreva nel 1954 nella piazza del municipio, la gente di Morbello stava tutta quanta lì e applaudiva insieme al getto, alla fontana e alla conquistata civiltà². A non sciupare, a rispettare, la ragazza impara nella vita del paese. E a guardare senza paura gli altri, i matti, ad ascoltare con attenzione e divertimento la storia d'amore di Domenico con sua moglie, che era la moglie del re del Portogallo, e a osservare Augusto che cammina col bastone e col fagotto, e Lino che fa il verso del gufo³: «Fa parte di me stessa. Fa parte di me, dico, non trascurare le piccolezze, badare ai significati nascosti negli angoli. Ho imparato a guardare e riguardare e poi guardare ancora da ogni lato, perché ogni aspetto perduto è un aspetto negato alla vita»⁴. Il suo sguardo sul mondo si spalanca così. E l'udito si affina, e la mente poi vola, nei racconti dei vecchi, d'inverno, accanto al fuoco; quelle storie di partigiani, «quando si sfidava il fascismo,

¹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere. Vent'anni nel polmone d'acciaio*, a cura di Saverio Paffumi, Milano, Rusconi, 1984, p. 31; ora anche in Saverio Paffumi (a cura di), *Il mondo di Rosanna Benzi. 1948-1991. A vent'anni dalla morte tornano i libri scritti dal polmone d'acciaio: Il vizio di vivere e Girotondo in una stanza*, Genova, AbaLibri, 2011, pp. 3-115.

² Cfr. *ivi*, pp. 33-34.

³ Cfr. *ivi*, pp. 35-36.

⁴ *Ivi*, p. 32.

si facevano grandi cose e sembrava normale»⁵ e si accumula intanto un patrimonio di sapere da tramandare di generazione in generazione, per quando non ci sarà più acqua, per quando finiranno le parole intorno al fuoco. Muta volto, negli anni '50, la campagna piemontese. Si spopola, invecchia e pare che tutto stia finendo⁶.

Attraversa la città e la campagna in lungo e in largo, nel dopoguerra, Nuto Revelli e passa «dalla pianura del “miracolo economico” alle valli povere»⁷ guardando dentro agli occhi i contadini e i matti⁸ e le donne ospitali che in campagna, nei luoghi dove il reclutamento delle truppe alpine durante la guerra era stato maggiormente intenso⁹, lo accolgono consegnandogli le lettere de *L'ultimo fronte*¹⁰ scritte dai figli, dai fratelli, per testimoniare, come se per un momento ancora quei giovani caduti fossero seduti accanto a loro. E quando si scivola sull'attualità, i giovani che abbandonano la terra, il decollo dell'industria, la campagna che muore sono i discorsi delle donne, mentre insegnano «che la guerra dei poveri non finisce mai»¹¹. A partire dagli anni Cinquanta i giovani reagiscono al tradizionalismo della società paesana, alla povertà¹²; sono stanchi di mangiare patate, castagne, polenta, stanchi del pane che manca, del pane che è un lusso; e sono stanche le donne, sempre provate nel corpo e nello spirito, spossate dai parti, dai pesi, dai mariti persi in osteria¹³.

Allora, se da un lato «Sarebbe arduo ricostruire, uno ad uno, i canali, i motivi, le spinte attraverso cui tale processo si realizzò»¹⁴, nella gran parte dei casi, bastano «un giro di comunicazioni e pressioni più primitive»¹⁵, aspirazioni

⁵ Ivi, p. 37.

⁶ Imprescindibile su questi temi, Vito Teti, *Il senso dei luoghi. Memoria e storia dei paesi abbandonati*, Roma, Donzelli, 2004 (n.e. 2014).

⁷ Nuto Revelli, *Il popolo che manca*, a cura di Antonella Tarpino, Torino, Einaudi, 2013, p. 4.

⁸ Cfr. s.f., *I vinti, l'Italia in cui credo*, intervista a Nuto Revelli, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, 1979, pp. 31-32.

⁹ Cfr. Nuto Revelli, *L'anello forte. La donna: storia di vita contadina*, Torino, Einaudi, 1985, p. XVII.

¹⁰ Nuto Revelli, *L'ultimo fronte. Lettere di soldati caduti o dispersi nella seconda guerra mondiale*, Torino, Einaudi, 1971.

¹¹ Nuto Revelli, *Il popolo che manca*, cit., p. 5; cfr. anche Id., *La guerra dei poveri*, Torino, Einaudi, 1962.

¹² Cfr. Valerio Castronovo, *Il Piemonte*, in *Storia d'Italia. Le regioni dall'Unità a oggi*, Torino, Einaudi, 1977, p. 618.

¹³ Cfr. Nuto Revelli, *Il popolo che manca*, cit., p. 3.

¹⁴ Valerio Castronovo, *Il Piemonte*, cit., p. 629.

¹⁵ *Ibidem*.

semplici raccontate una domenica, una domenica dopo la messa in un bar di paese, a determinare nei ragazzi l'esigenza di compiere una scelta e distaccarsi definitivamente dalla campagna: «[...] Sono tutti lì insieme i giovani e i meno giovani. Si discute di tutto e soprattutto dei vantaggi di andare in fabbrica. Quelli che già ci vanno si portano dietro la busta-paga da mostrare e per gli altri è la scoperta di un mondo»¹⁶. Un mondo, la città di cemento e gru «fitte come siepi»¹⁷; un mondo la fabbrica, negli anni del “miracolo economico”. Anche a Morbello arriva il richiamo, e allora i molti che «avevano dipinto sulla faccia il colore dei vinti»¹⁸ per la durezza della vita di terra, non esitano e «Morbello si svuotò dei giovani e diventò più vecchia di colpo»¹⁹. Risuona oltre le colline la sirena della Fiat. Porta l'acciaio, le macchine, “il progresso”, forti tassi di crescita, sviluppo, occupazione. L'affermazione della grande azienda fordista, la motorizzazione di massa, la creazione di autostrade e infrastrutture, l'esplosione del settore energetico con l'Eni di Mattei e poi la Michelin, la Ferrero nel giro di pochi anni danno all'Italia un altro volto e i cittadini italiani possono guardare avanti, ampliare le loro aspettative. Si disegna il “triangolo industriale italiano”: Genova, Torino e Milano, delineano il passaggio dalla civiltà contadina a quella industriale.

Una crescita improvvisa mette dunque in crisi la piccola proprietà contadina, e la campagna povera, già fragile, «già dissanguata dalle emorragie trascorse e recenti [...]»²⁰ si ritrova in ginocchio. I politici si ponevano come unico modello di sviluppo la “programmazione” decisa dai “padroni del vapore”, non riuscivano a immaginare una società meno ingiusta, equilibrata, diversa, dove non ci fossero vincitori e vinti, ma «incentivavano l'arrivo di nuove industrie, come se ogni paese della pianura dovesse avere la sua fabbrica. “È finita l'epoca del contadino con le quattro vacche nella stalla, – dicevano. – Quello che conta è

¹⁶ Nuto Revelli, *Le colpe dell'indifferenza*, «Nuova Società», 9 settembre 1977.

¹⁷ Nuto Revelli, *L'anello forte*, cit., p. XV.

¹⁸ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 34.

¹⁹ Ivi, p. 35.

²⁰ Nuto Revelli, *L'anello forte*, cit., p. XVII.

l'efficienza, la produzione. I contadini che non resistono si arrendano. Le fabbriche hanno i cancelli aperti, le fabbriche sono pronte a riceverli»²¹. E quando le braccia dei giovani piemontesi diventano insufficienti comincia il “cammino della speranza” di intere famiglie delle zone economicamente depresse del Mezzogiorno, un fenomeno che, nella sete di lavoro, nella fame di miglioramento, supera le vicende individuali assumendo la forma epocale di trasferimento di massa. Come osserva in quegli anni Goffredo Fofi, traumi e lacerazioni sono provocati dall'assimilazione dei nuovi insediati e dalla costruzione di un diverso modello di convivenza civile e sociale poiché la “distanza” fra i vecchi e i nuovi cittadini non è solo rappresentata dai chilometri che separano il sud e il nord del paese, ma, più profondamente si radica nella grande diversità che si stabilisce tra una città che tende verso il “gigantismo industriale” e le campagne del Sud, ancora imprigionate in strutture arcaiche, fra un'aristocrazia operaia e un ceto medio che tendono a riprodurre i modelli della classe agiata e una massa di contadini, poveri e diseredati, risucchiata verso il “triangolo industriale” con consuetudini radicate nel loro mondo d'origine, soprattutto in un modello di vita familiare che garantiva un'antica e perdurante forma di solidarietà²².

Per la storia che stiamo per raccontare è rilevante anche un altro sviluppo, quello della scienza, della tecnica e dell'industria dei farmaci che vede negli stessi anni la realizzazione del *miracolo* farmacologico e farmaceutico²³ accanto a quello economico e che pone l'Italia tra i paesi a sviluppo avanzato anche per il “primato nella medicina” dovuto alle scoperte della batteriologia, della chimica biologica, della clinica riparatrice. Come evidenzia Cosmacini, unite al ritmo dell'innovazione farmaceutica, queste scoperte spiegano la “rivoluzione medica”, ossia il processo di sviluppo unidirezionale il cui andamento «avrà le caratteristiche della crescita esponenziale, segnata da una progressiva esplosione di mirabili

²¹ Ivi, p. 16.

²² Cfr. Goffredo Fofi, *L'immigrazione meridionale a Torino*, Milano, Feltrinelli, 1975.

²³ Cfr. Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, Roma-Bari, Laterza, 1994, pp. 129-132.

conquiste tecnologiche con conseguente fitta pioggia di benefiche ricadute pratiche: un vero e proprio *boom* della *technè* biomedica»²⁴: l'orizzonte del progresso era quello tracciato da *Un programma per dieci anni* che, formulato nel 1959, prevedeva di giungere entro gli inizi degli anni '60 alla predeterminazione del sesso e alla possibilità di mantenere in vita animali con un cuore artificiale; inoltre, per il 1970 prevedeva la creazione di una cellula vivente in provetta, il definitivo chiarimento dei processi di invecchiamento oltre a progressi nella terapia dell'arteriosclerosi, delle malattie mentali e del cancro²⁵.

Eppure, allo stesso tempo, l'Italia nei suoi profondi squilibri territoriali e sociali vede inasprirsi le contraddizioni tra le aspettative di giustizia e la qualità della vita di molti, soprattutto di coloro che a causa di una invalidità civile non hanno nessuna delle garanzie riconosciute agli invalidi per lavoro o per causa di guerra, mentre solo pochi anni prima, al varo della nostra Costituzione, si era giunti all'enunciazione dei principi imprescindibili connessi ai diritti della cittadinanza anche per i meno fortunati con l'articolo 38 a stabilire il diritto all'assistenza e al mantenimento per l'inabile al lavoro sprovvisto dei mezzi necessari per vivere, unica norma che riguardasse l'universo della disabilità, profondamente innovatrice nel suo riconoscere un diritto a migliaia di persone che prima potevano soltanto sperare nella carità e nella beneficenza²⁶. Anche l'inchiesta parlamentare sulla disoccupazione e sulla miseria di Roberto Tremelloni ed Ezio Vigorelli, che evidenzia la situazione di grande povertà che negli anni '50 affligge circa sei milioni d'italiani, sottolineava che “le cause della miseria sono sempre le stesse: ozio, ignoranza, inabilità fisica o psichica, temporanea o permanente” indicando per la prima volta con chiarezza nell'invalidità una delle cause più frequenti di povertà²⁷.

²⁴ Ivi, p. 132. Cfr. anche Jacques Attali, *Vita e morte della medicina. L'ordine cannibale*, Milano, Feltrinelli, 1980, p. 194; ed. or. *L'ordre cannibale. Vie et mort de la médecine*, Paris, Grasset & Frasquelle, 1979.

²⁵ *Un programma per dieci anni*, «TM», 1, 1959, p. 40.

²⁶ Cfr. Enrica Morlicchio, *Sociologia della povertà*, Bologna, il Mulino, 2012, pp. 161-173; cfr. anche Lia Fabbri Gheza, *Uno sguardo alla nostra storia...*, in *ANIEP 1957-2007*, Atti del Convegno “I cinquant'anni di ANIEP e il pensiero di Gianni”, Bologna 3 novembre 2007, p. 12.

²⁷ Camera dei Deputati - Commissione Parlamentare d'inchiesta sulla miseria in Italia e dei mezzi per combatterla (1951-1954, *Carte ed Atti*, Roma, Archivio storico della Camera dei Deputati.

Lo svantaggio fisico che impedisce l'accesso alla scuola, al lavoro, a una vita sociale piena è fonte di disagio altissimo, che porta ai margini della sopravvivenza molte famiglie in quegli anni di slancio produttivo e nuova ricchezza.

Le città e i piccoli paesi sono ancora popolati di reduci che con la loro presenza ingombrante mostravano a tutti l'altra faccia della tecnica negli effetti devastanti delle guerre moderne²⁸ e dei figli della robusta razza contadina nati fragili per matrimoni consanguinei, resi più fragili da quell'alimentazione fatta solo di patate, castagne, polenta. E nelle campagne si contavano ancora a migliaia nani, gozzuti e derelitti²⁹.

1.2 *Poliós e myelós*

La ragazza di Morbello si chiama Rosanna Benzi, è nata nel maggio del 1948; nel gennaio del 1962, quando questa storia comincia, ha quattordici anni ed è una persona semplice, testarda e allegra, «una che già allora non le mandava certo a dire», ricorda oggi sua madre³⁰. In quei giorni la sua vita si incontra con la delicatezza dei sentimenti che l'età esige: «Ero una ragazzina romantica. Ma mi vergognavo moltissimo»³¹; erano i giorni del primo Capodanno con gli amici, dei primi balli, del primo amore.

Negli stessi giorni, un suo gesto turba la comunità di Morbello: contro la volontà dei genitori e di molti compaesani Rosanna porta il fratellino, un piccolo di due anni, a vaccinarsi contro la poliomielite³².

Poliomielite, polio, “paralisi infantile”, una malattia terribile che causa morte e disabilità soprattutto tra i bambini, rappresenta un incubo per i genitori tuttavia è ancora elevato il numero delle persone che si oppone alla vaccinazione: «Erano i primi vaccini che arrivavano lassù, e la gente, un po' ingenua e molto ignorante, non li vedeva di buon occhio»³³. La cultura contadina, ancora a quel

²⁸ Cfr. Fabio Montella, *La grande guerra delle protesi*, «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 2 *The War in the Flesh*, pp. 103-134.

²⁹ Cfr. Nuto Revelli, *Il popolo che manca*, cit., p. 9.

³⁰ Intervista a Rosalia Rinaldi Benzi, Genova, luglio 2015.

³¹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 20.

³² Cfr. *ivi*, p. 30.

³³ *Ivi*, p. 23.

tempo legata ai processi di autogestione della medicina, conta a migliaia, è sempre Nuto Revelli a ricordarcelo, le *desmentière*, le guaritrici, le maghe benefiche, che guarivano le persone e gli animali. Le medicine erano l'olio di ricino e la *panada* di pane e segale con latte e burro, raccontano a Revelli le donne che gestivano le malattie con i poveri mezzi a loro disposizione, talvolta con l'aiuto dell'ostetrica o della cosiddetta "pratica", una donna anziana in grado di fare tutto, che si trattasse di togliere i denti o mettere a posto le ossa: «faceva il medico, il chirurgo, tutto»³⁴; era insomma una medicina che diffidava del sapere medico e che vedeva ancora nell'ospedale l'anticamera della morte. L'articolo che segue, pubblicato sul quotidiano torinese «La Stampa» il 4 settembre 1961, qui privilegiato come fonte perché segue l'andamento della situazione internazionale, nazionale ma soprattutto regionale, testimonia il clima di diffidenza della gente di campagna intorno ai vaccini, lo stesso clima che evidentemente Rosanna percepisce intorno al suo gesto:

Ucciso in poche ore dalla poliomielite un bambino di sei anni non vaccinato all'ospedale "Amedeo di Savoia" dove era stato portato da Rueglio.

Si chiamava Piero Peno, risiedeva a Rueglio, era figlio di contadini. La popolazione del piccolo centro sulle colline del Canavese è rattristata e sbalordita dal dramma, un senso di panico – per ora ingiustificato – si è diffuso in tutte le famiglie. Pierino Peno era uno dei bimbi più robusti e vivaci del paese, non era mai stato malato. Purtroppo, non era neppure stato vaccinato contro la polio. Solo qualche famiglia, a Rueglio, ha compreso l'importanza di questa misura profilattica. Nelle campagne esistono ancora pregiudizi e timori assurdi contro le scoperte scientifiche: molti credono, erroneamente, che anche inoculando nei bambini dei "virus morti" – come nel caso del vaccino Salk, adottato in Italia – la poliomielite anziché essere scongiurata (o più facilmente aggredibile dalla medicina, qualora l'infezione si manifesti) possa essere provocata dalle iniezioni. Campagne di stampa, consigli dei sanitari, propaganda alla radio e alla tv non sono riusciti ad eliminare questi pregiudizi. Il doloroso episodio di Rueglio – e i numerosi altri che la cronaca registra, specie in questi giorni – dovrebbero richiamare ogni famiglia al senso di responsabilità. La vaccinazione anti-polio è indispensabile per tutti i giovani, ma dovrebbero sottoporsi anche gli adulti fino ai 40 anni³⁵.

³⁴ Nuto Revelli, *L'anello forte*, cit., p. 47.

³⁵ [s.f.], *Ucciso in poche ore dalla poliomielite un bambino di sei anni non vaccinato all'ospedale "Amedeo di Savoia" dove era stato portato da Rueglio*, «La Stampa», 4 settembre 1961, p. 2.

Ora, noi potremmo dire con Baroukh M. Assael che «È facile parlare della poliomielite quando di questa malattia si conosce praticamente tutto»³⁶, ed effettivamente risulta facile parlarne oggi nel paese in cui l'ultimo caso si è manifestato nel 1982, un paese dichiarato ufficialmente "polio-free" il 21 giugno 2002, nel corso del 14° meeting della Commissione regionale di certificazione, tenutosi presso l'Ufficio regionale Europeo dell'OMS, a Copenhagen, in cui è stata ufficialmente dichiarata l'eradicazione della poliomielite nella regione Europea affiancandosi alle altre due regioni dell'OMS già certificate nel 1994, Regione delle Americhe, e nel 2000, Regione del Pacifico occidentale³⁷.

Oggi sappiamo che la polio è una malattia infettiva radicata e diffusa fin dall'antichità nelle pieghe della storia, causata da poliovirus appartenenti al genere enterovirus che si moltiplicano nell'intestino penetrando nell'organismo e causando lesioni anche molto lontane dalla zona di partenza. Il virus infetta le cellule dell'orofaringe, le tonsille, i linfonodi del collo e l'intestino tenue, l'infezione evolve attraverso cicli di replicazione virale, determinando la distruzione delle cellule infette. Una volta instaurata l'infezione, i poliovirus possono raggiungere il sistema nervoso centrale attraverso la barriera emato-encefalica, tramite il torrente ematico o attraverso le fibre nervose. Quando soggetti non immuni sono esposti a poliovirus selvaggi si possono avere infezioni inapparenti e prive di sintomi, con pochi sintomi, essenzialmente febbricola, nausea, diarrea, meningiti asettiche, o forme paralitiche. Solo l'1% circa delle infezioni presenta una sua riconoscibilità clinica. Il periodo di incubazione varia da 4 a 35 giorni, tipicamente 7-14 giorni; tra i sintomi clinici iniziali possono manifestarsi febbre, affaticamento, mal di testa, vomito, costipazione o diarrea, indolenzimento del collo e dolore agli arti. La moltiplicazione virale distrugge i neuroni motori che non rigenerano, causando inabilità funzionale dei muscoli interessati, anche se

³⁶ Baroukh M. Assael, *Il favoloso innesto. Storia sociale della vaccinazione*, Roma-Bari, Laterza, 1995, p. 220.

³⁷ La ricomparsa della malattia, tuttavia, è ancora possibile, in quanto non eradicata in tutte le zone del mondo. Resta pertanto attiva la sorveglianza dei casi-sentinella della paralisi flaccida acuta (PFA), una delle complicanze più gravi della poliomielite.

in alcuni casi è possibile recuperare la funzionalità muscolare in modo completo. Non esistono farmaci in grado di curare questa malattia; l'unica possibilità è rappresentata dalla prevenzione attraverso vaccinazione. Il virus si trasmette da persona a persona. I poliovirus possono essere diffusi tramite goccioline respiratorie originate dal tratto respiratorio superiore durante i primi giorni di infezione. Più comunemente le persone infette eliminano grandi quantità di particelle virali con le feci, dalle quali il virus può essere trasmesso indirettamente o direttamente ad altre persone.

Il Ministero della salute ci informa dettagliatamente che

nelle persone immunocompetenti i poliovirus possono essere rilevati nell'orofaringe per 1-2 settimane, nel sangue per circa 1 settimana, nelle feci per 1-2 mesi dopo l'infezione iniziale. Nei casi fatali i poliovirus possono essere rilevati nelle feci, nel contenuto intestinale, nei linfonodi, nel tessuto cerebrale e nel midollo spinale. Poiché meno dell'1% delle infezioni esita in poliomielite, molti bambini "sani" diffondono il virus durante periodi di alta prevalenza. Nei soggetti immunocompetenti non esiste lo stato di portatore a lungo termine, indipendentemente dal decorso clinico. È stata però dimostrata la persistente eliminazione di poliovirus derivati dal vaccino orale in soggetti immunodepressi con deficit dell'immunità umorale. L'uomo rappresenta la sola riserva animale di poliovirus, benché anche i primati più in alto nella scala evolutiva possano essere infettati sperimentalmente e talvolta naturalmente. I poliovirus presenti nell'ambiente sono diretta conseguenza di infezioni recenti per la polio della comunità umana. La contaminazione del suolo con poliovirus si verifica attraverso la fecalizzazione degli ambienti vicino alle abitazioni, la fertilizzazione delle messi con contenuti fognari o con acque reflue non adeguatamente trattate, e con le acque di scarico riciclate per l'irrigazione. I poliovirus nelle acque reflue riflettono la prevalenza dell'infezione nella comunità. La contaminazione delle acque superficiali può avvenire attraverso la scarica di acque reflue non trattate o inadeguatamente trattate o percolate attraverso suolo contaminato. I poliovirus sono resistenti all'inattivazione tramite i comuni disinfettanti di laboratorio come alcool e cresoli. Sono prontamente inattivati da soluzioni diluite di formaldeide o cloro libero residuo, raggi ultravioletti, calore ed essiccamento. L'inattivazione può essere rallentata dalla contemporanea presenza di materia organica. La velocità di inattivazione virale in natura è fortemente influenzata dalle condizioni ambientali. L'infettività dei poliovirus nel suolo decresce del 90% ogni 20 giorni in inverno ed ogni 1,5 giorni in estate. Una simile riduzione del 90% a temperatura ambiente avviene ogni 26 giorni nelle acque reflue, ogni 5,5 giorni nell'acqua potabile ed ogni 2,5 giorni nell'acqua di mare. In condizioni di laboratorio,

il virus contenuto in campioni clinici o ambientali può sopravvivere per molti anni alle temperature di congelamento, per molti mesi in condizioni di refrigerazione, e per alcuni giorni a temperatura ambiente. Il virus è rapidamente distrutto dall'esposizione a temperature di 50°C o più, dall'autoclavaggio o dall'incenerimento³⁸.

E dunque, i virus della polio infettano l'uomo attraverso l'ingestione di materiale contaminato, per via orofecale, e nel novanta per cento dei casi non si genera alcuna patologia mentre meno dell'uno per cento degli infettati può contrarre forme paralitiche: è facile parlarne oggi. Eppure Lia Fabbri Gheza, presidentessa dell'Aniep – Associazione Nazionale Invalidi per gli Esiti della Poliomielite, mi racconta in un'intervista del dicembre 2015 che molti tra i giovani medici ignorano oggi cosa sia la poliomielite, «ne vengono a conoscenza di rimando attraverso lo studio dei vaccini – mi dice –, ma ignorano la morte, la disabilità, il dolore che ha causato a migliaia di persone»³⁹. Fabbri Gheza mi spiega che la storia di quelle lontane epidemie continua ancora oggi negli effetti tardivi che compaiono a distanza di trentacinque, quarant'anni dall'attacco acuto: la schiena si curva sempre di più, anche gli arti sani si usurano, si fa fatica a respirare e a dormire, si perde l'autonomia conquistata. Si stima che su 122.000 persone colpite da polio viventi in Italia e stabilizzate, 62.000 hanno avuto complicanze ortopediche tardive mentre sono 23.000 i pazienti che soffrono della sindrome post-polio⁴⁰, un quarto stadio evolutivo della malattia, non riconosciuto nonostante siano stati presentati vari progetti di legge, l'ultimo del 2013,

³⁸ “Speciale poliomielite” in www.salute.gov.it

³⁹ Intervista a Lia Fabbri Gheza, Bologna, dicembre 2015.

⁴⁰ Un'indagine del 2010 realizzata dal Centro studi della Federazione dei medici di medicina generale (Fimmg) divulga questi risultati. Il responsabile del centro studi Fimmg, Stefano Zingoni, spiega che la ricerca è stata condotta nel 2010 sulla base di risultati statistici ottenuti su un campione di 716 medici rappresentativo di circa 48.000 medici di assistenza primaria. Secondo l'indagine, ogni medico di famiglia assiste in media 2,5 pazienti poliomielitici, soprattutto ultrasessantenni (più di 48.000). Vivono prevalentemente al Sud (circa il 44,4%), in piccoli centri piuttosto che nelle città. Zingoni spiega che le complicazioni ortopediche di natura muscolo-tendinea e osteo-articolare, colpiscono di solito con l'invecchiamento, a partire dai 50-60 anni aggravando le deformità e l'usura delle articolazioni, sia quelle delle parti colpite dalla paralisi, come colonna vertebrale e ginocchia, sia quelle non colpite dalla polio come le spalle; la sindrome post-polio si presenta con la diminuzione della forza e della resistenza muscolare, sia dei muscoli parzialmente colpiti che di quelli apparentemente sani, a ciò si aggiunge la comparsa di stanchezza eccessiva, dolori muscolari e articolari, intolleranza al freddo, disturbi del sonno, disfagia, difficoltà respiratorie. Sull'attualità della sindrome post-polio, cfr. Maria Giovanna Faiella, *Quando la polio torna a fare soffrire*, «Il Corriere della Sera», 31 ottobre 2010, p. 65.

ma nessuno che abbia mai concluso l'iter legislativo. La richiesta è innanzitutto che la polio venga riconosciuta come malattia cronica invalidante, il che significherebbe ad esempio ottenere il diritto all'esenzione dai ticket: oggi, infatti, i pazienti pagano i ticket per la riabilitazione, anche se questa serve a mantenerli autonomi il più a lungo possibile. Quando la polio torna a far soffrire, un'intera generazione di persone colpite resta ancora una volta vittima soprattutto nella prospettiva della perdita di autonomia⁴¹. E allora parlare qui, seppur brevemente, di storia della polio – nel cui solco si iscrive la memoria di Rosanna Benzi – significa ricostruire, in alcune sue fasi, un problema che è ancora drammaticamente attuale e, nel contempo, rinnovare la memoria dell'incognita che per secoli l'ha accompagnata, del problema sociale che ha rappresentato nel suo divenire epidemica, del progresso scientifico che ha portato alla scoperta dei vaccini, della fiducia o dello scetticismo con cui questi sono stati accolti attraverso la campagna di comunicazione con cui, lentamente, le parole della scienza sono diventate accessibili a tutti.

Dunque parole greche indicano il grigio e il midollo, *poliòs* e *myelòs*, e fissano nell'eziologia medica il processo infiammatorio che colpisce la parte grigia del midollo spinale, specificamente le corna anteriori o motrici, la parte che governa il movimento del tronco e degli arti: poliomielite, o, quando a essere colpito non è il midollo ma l'encefalo, polioencefalite, o malattia di Heine e Medin, rispettivamente il clinico ortopedico che per primo la identificò nel 1840 e del clinico che la descrisse nel 1881. Tracce precedenti la descrivono come malattia che colpiva i lattanti nella fase della dentizione quindi come malattia dell'infanzia,

⁴¹ Nessun farmaco, finora, si è rivelato risolutivo e molte speranze sono riposte nel concentrato di anticorpi, cioè le immunoglobuline, del sangue umano. Dopo sperimentazioni condotte in diversi centri nel mondo tra cui Malcesine, in provincia di Verona, dalla fine del gennaio 2015 è partito uno studio congiunto standardizzato, in Europa, in Canada e negli Stati Uniti. Il farmaco verrà somministrato a un elevato numero di pazienti, in modo anonimo e strettamente controllato, per valutare se effettivamente tale cura abbia effetti positivi e duraturi e per controllare la comparsa di eventuali effetti collaterali. L'Italia, coinvolta con il Centro nazionale per lo studio e la cura degli esiti della poliomielite di Malcesine, insieme alla neurofisiologia dell'Università di Verona, partecipa allo studio con Danimarca, Germania, Olanda, Svezia, Polonia, Stati Uniti, Canada.

nel 1784, da Michael Underwood che riconobbe l'associazione tra episodio febbrile e paralisi che ne seguiva⁴² senza però coglierne il carattere epidemico; dopo trent'anni circa, nel 1813, Giovanni Battista Monteggia, descrisse casi di paralisi infantile seguiti da atrofia dell'arto nei bimbi sani dopo un episodio di febbre fino ad arrivare al già citato Jacob Heine che pose «la prima vera e propria pietra miliare nella trattazione medica descrivendo una serie di quattordici casi con la precisa sequenza di eventi clinici che avevano preceduto la paralisi e concludendo che questa dovesse essere conseguente a una lesione del midollo spinale»⁴³. Tuttavia sfugge ancora il carattere epidemico della polio: Bradham, che in Inghilterra nel 1835 descrisse quattro episodi di paralisi manifestatisi in maniera simile nello stesso periodo, non pensò alla malattia come contagiosa, e solo nel 1860 si cominciò a prendere in considerazione l'ipotesi di un carattere contagioso, infettivo, con alcune descrizioni in Svezia, Norvegia, Francia; ancora un arco di circa trent'anni e proprio in Francia, nel 1888, Cordier descrisse 25 casi manifestatisi qualche anno prima in un villaggio nei pressi di Lione⁴⁴. Nella sua peculiare ricostruzione Assael sostiene che secondo Ivar Wickman il primo a descrivere una vera epidemia fu Berghenholtz che pubblicò nel 1881 l'osservazione di 18 casi verificatisi nel Nord della Svezia nel 1881 seguito da Oxholm che nel 1887 presentò cinque casi in Norvegia, manifestatisi contemporaneamente. Finalmente, nel 1890, al decimo Congresso Medico Internazionale di Berlino, fu Medin, con la descrizione di 44 casi diagnosticati a Stoccolma, a convincere la comunità scientifica internazionale dell'epidemicità della malattia⁴⁵.

Le osservazioni di Medin e Wickman hanno un rilievo eccezionale perché fissano definitivamente un carattere fondamentale e cioè che la malattia si trasmette da persona a persona e che esistono casi più blandi di quella che definiscono “poliomielite abortiva” che può diffondere il contagio senza incidere sul

⁴² Cfr. Baroukh M. Assael, *Il favoloso innesto*, cit., p. 221.

⁴³ *Ibidem*.

⁴⁴ Cfr. *ivi*, p. 222.

⁴⁵ Cfr. *ibidem*.

soggetto che la veicola, e, dunque, la forma paralitica è solo una delle manifestazioni della malattia.

Nel 1905, anno in cui vennero diagnosticati 1031 casi, Wickman descrisse l'epidemia come una ridotta serie di focolai diffusi su territorio ampio in maniera indipendente dalla densità della popolazione, di distribuzione irregolare sebbene con concentrazione più densa nelle zone rurali. Insomma, nel primo decennio del Novecento Wickman stabilì definitivamente la circostanza del contagio attraverso contatto diretto con un malato o con persone che avevano contratto la forma cosiddetta abortiva senza sviluppo di paralisi e dunque divenne chiaro che la polio può essere diffusa da persone sane⁴⁶.

Tutti coloro che hanno analizzato la storia della polio, ricorda Assael, hanno sottolineato da una parte il carattere epidemico sconosciuto fino alla fine del Settecento, il carattere ingravescente delle epidemie a partire dalla seconda metà dell'Ottocento, e lo spostamento dalla tenera età colpita, ragione del termine "paralisi infantile", all'età adolescenziale e adulta⁴⁷. Gli epidemiologi ritengono che i motivi di questo cambiamento nella natura della malattia siano da ricondurre prevalentemente al miglioramento generale delle condizioni igienico-sanitarie che comportava una diminuita probabilità di contrarre l'infezione nella primissima infanzia. Si tratta del cosiddetto "paradosso epidemiologico della polio": in condizioni igieniche basse gli anticorpi materni, in fase di gestazione e allattamento al seno, proteggono il lattante dall'agente infettante che circola liberamente; quindi, pur entrando in contatto con il virus nell'ambiente, il bambino ne è difeso; nel momento in cui si affievolisce la protezione materna e avviene la sintesi dei propri anticorpi, il bambino si immunizza progressivamente. Paradossalmente quindi in migliorate condizioni igienico-sanitarie l'immunizzazione naturale non ha luogo perché il lattante non è esposto al virus, cresce senza protezione e conseguentemente è un numero sempre maggiore di bambini a crescere senza protezione. Le epidemie allora diventano più importanti, un numero

⁴⁶ Cfr. *ivi*, p. 223.

⁴⁷ Cfr. *ibidem*; David M. Oschinsky, *Polio: An American Story*, Oxford, Oxford University Press, 2005.

maggiore di bambini e adulti ne viene colpito in maniera severa e le fasi di infezione diventano più frequenti, con una maggiore possibilità di contrarre proprio la poliomielite acuta⁴⁸.

I caratteri clinici osservati mettevano in rilievo che l'atrofia dei muscoli era conseguente alla distruzione delle cellule nervose presenti nella parte anteriore del midollo spinale, da cui partono le innervazioni che controllano il movimento dei muscoli degli arti; dopo un'osservazione anatomica Duchenne stabilì che la malattia doveva ritenersi caratterizzata da una paralisi acuta di un gruppo di muscoli che perdevano anche la capacità di rispondere alla stimolazione elettrica senza che alcuna causa fosse riconoscibile con chiarezza. Il coinvolgimento dei muscoli era talvolta accompagnato da febbre, i muscoli colpiti andavano incontro ad atrofia e ad alterazioni della costituzione anatomica più fine, secondariamente, si verificava la retrazione muscolare che conduceva alla deformazione dell'arto e si assisteva all'atrofia finale delle parti scheletriche: a tutto ciò corrispondeva la distruzione delle cellule delle corna anteriori del midollo spinale⁴⁹. Questa osservazione anatomica, fondamentale per la comprensione dell'origine della paralisi muscolare, fu il risultato di diverse note autoptiche riportate da neurologi e anatomici nel periodo 1860-1880; le descrizioni furono in particolare dovute a un nutrito gruppo di studiosi tedeschi e, in Francia, a Prévost, Vulpian, Duchenne, Cornil e a Charcot, il primo ad affermare chiaramente che il danno della paralisi acuta spinale dell'infanzia si doveva localizzare nelle cellule nervose del midollo e che ogni altra alterazione dei nervi ne era solo conseguente. Negli anni che seguirono ancora avanzamenti negli studi, fino a quando Landsteiner e il suo assistente Popper dimostrarono a Vienna nel 1908 la similitudine delle lesioni del midollo spinale rilevabili nell'autopsia di un bambino di nove anni con quelle di una scimmia sottoposta sperimentalmente a infezione: sebbene le colture del tessuto midollare del bambino non avevano condotto all'isolamento di alcun batterio e l'iniezione degli estratti di tessuto non aveva provocato danni nei topi e nei conigli usati come cavie, i due studiosi non desistettero dalla ricerca

⁴⁸ Cfr. Baroukh M. Assael, *Il favoloso innesto*, cit., p. 224.

⁴⁹ Cfr. *ivi*, pp. 226-227.

di un modello sperimentale ritenendolo indispensabile per la comprensione definitiva della poliomielite e, in effetti, la scimmia si rivelò essere l'animale adatto. Iniettando l'estratto del midollo spinale del bambino morto, riuscirono a riprodurre una poliomielite sperimentale, un modello che permise di comprendere che ci si trovava di fronte non a un batterio ma a «un'entità ultrafiltrabile, molto più piccola, al pari dell'agente del vaiolo e della rabbia»⁵⁰.

Gli alti costi di questo modello sperimentale spostarono la ricerca negli Stati Uniti, presso il "Rockefeller Institute", diretto dal patologo Simon Flexner che fu molto attento ai risultati ottenuti da Landsteiner e dallo scienziato pastoriano Levaditi, soprattutto perché nel frattempo la malattia cominciava a colpire il paese in maniera tale da diventare preminente questione sociale. Questi studi permisero di riscontrare che il sangue delle scimmie che guarivano da un'infezione sperimentale conteneva anticorpi in grado di neutralizzare il virus, una scoperta che poco tempo dopo venne riscontrata anche in sangue umano colpito dalla malattia e che confermava ciò che su basi epidemiologiche era già stato sospettato, cioè che la malattia non si ripresentava per alcuni anni in una zona già colpita, quindi la maggioranza della popolazione sembrava protetta anche con pochi casi di malattia. Queste acquisizioni della ricerca sarebbero state assai importanti quando si sarebbero valutate le strategie di vaccinazione⁵¹.

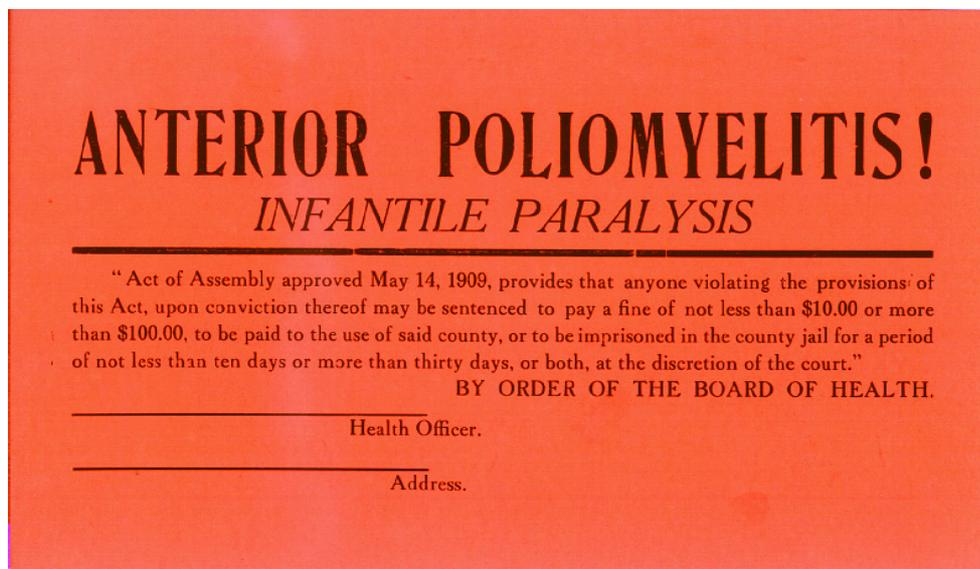
Alla fine degli anni Quaranta, il progresso delle tecniche della virologia consentì un altro passo decisivo quando Enders, Weller e Robbins, descrissero il loro metodo per far crescere i tre virus della polio, nel frattempo riconosciuti, in colture cellulari sostituendo la sperimentazione su scimmie.

La poliomielite diviene un problema sociale nel momento in cui raggiunge dimensioni epidemiche, un fenomeno ingravescente ma difficilmente valutabile per il modo diverso di presentarsi della malattia, spesso asintomatico:

⁵⁰ Ivi, p. 227.

⁵¹ Cfr. ivi, pp. 227-229.

La tendenza a diventare sempre più una malattia di interesse sociale è chiara in tutti i paesi nel periodo 1920-1953. Le punte di maggior incidenza si riscontrano nei paesi nordici con livelli che nel 1953 arrivarono a 30-58 casi all'anno per ogni 100.000 abitanti. Le maggiori difficoltà nella valutazione dell'estensione del fenomeno poliomielite dipendono dal fatto che la malattia si presenta in modi diversi e in maniera asintomatica. Le misure di igiene generale non riuscivano a controllare fino in fondo le epidemie: quarantena, isolamento, misure di sterilizzazione hanno un effetto molto ridotto soprattutto per il ruolo dei portatori sani nella trasmissione della malattia⁵².



⁵² Ivi, p. 229.



Message to Parents

WHAT TO DO IF POLIO COMES YOUR WAY

Keep children with their own friends. Keep them away from people they have not been with right along, especially in close, daily living. Many people have polio infection without showing signs of sickness. Without knowing it, they can pass the infection on to others.

Try not to get over-tired by work, hard play or travel. If you already have the polio infection in your body, being very tired may bring on serious polio.

Keep from getting chilled. Don't bathe or swim too long in cold water. Take off wet clothes at once. Chilling can lessen your body's protection against polio.

Keep clean. Wash hands carefully before eating and always after using the toilet. Hands may carry polio infection into the body through the mouth. Also keep food clean and covered.

WATCH FOR EARLY SIGNS OF SICKNESS

Polio starts in different ways—with headache, sore throat, upset stomach or fever. Persons coming down with polio may also feel nervous, cross or dizzy. They may have trouble in swallowing or breathing. Often there is a stiff neck and back.

ACT QUICKLY—CALL YOUR DOCTOR AT ONCE

Until he comes, keep the patient quiet and in bed, away from others.

Prepared in Cooperation with The National Foundation For Infantile Paralysis

Avvisi affissi nelle case colpite dalla polio inizio XX secolo.

L'isolamento dei malati, la quarantena, la proibizione delle riunioni pubbliche, una forte restrizione degli spostamenti di persone a cui era vietato anche l'accesso al cinema e alle manifestazioni sportive, furono tra le prime reazioni alle epidemie, ma i responsabili della sanità pubblica si accorsero rapidamente che queste misure erano del tutto inefficaci, il che in queste gravi situazioni ovviamente pone problemi relativi alla sfera della comunicazione pubblica⁵³.

⁵³ Pietro Greco ci ricorda che proprio da un'epidemia di polio nacque la necessità di una collaborazione internazionale basata sullo scambio di dati epidemiologici e di laboratorio spingendo l'Organizzazione Mondiale della Sanità ai suoi albori a una rete internazionale di comunicazione. Nel 1953, la terza Assemblea Mondiale della Sanità discusse il problema e sottolineò la necessità di produrre e diffondere direttive internazionali precise circa le misure di prevenzione. In quell'occasione fu creato un Comitato internazionale di esperti che tenne la prima sessione a Roma, dal 14 al 19 settembre 1953, di seguito al Primo Congresso Internazionale di Microbiologia. Il primo rapporto del comitato, pubblicato dall'OMS nell'aprile 1954, indicava la necessità di un "programma mondiale" di lotta contro l'epidemia che fosse basato sulla raccolta e condivisione di dati accurati circa la propagazione dell'epidemia, i fattori determinanti e i meccanismi di trasmissione per mettere a punto misure terapeutiche e preventive. Cfr. Pietro Greco, *La società democratica della conoscenza*, «Scienza e Società», 17/18 *Open Science Open Data. La scienza trasparente*, 2014, pp. 80-81. Cfr. Anche Bruno Fantini, *La storia delle epidemie, le politiche sanitarie e le sfide delle malattie emergenti*, «L'Idomeneo», 17 *Scienza medica e terapie vaccinarie in Europa tra Sette e Ottocento. Il salentino Antonio Miglietta e il suo tempo*, 2014, pp. 9-42.

Philip Roth, che scolpisce in *Nemesi* la storia delle storie di polio, descrive in maniera struggente il clima che si viveva durante le epidemie, il clima da caccia all'untore e l'attesa, la paura, il sospetto, la quarantena e i morti, tutti i morti, i piccoli morti, le casse in cui «un dodicenne resta per sempre un dodicenne. Il resto di noi sopravvive e invecchia, ma lui continua ad avere dodici anni»⁵⁴. Roth narra il male e anche noi lo sentiamo arrivare in lontananza, nella Newark equatoriale, insieme alle sirene che ululavano giorno e notte, più degli allarmi antiaerei «che suonavano solo il sabato a mezzogiorno e non incutevano paura ma fornivano anzi conforto proclamando che la città era pronta a tutto»⁵⁵, quelle sirene di ambulanza che andavano a prendere le vittime della polio e le portavano in ospedale, «sirene che sbraitavano stridenti: “Fuori dai piedi [...] questioni di vita o di morte!”»⁵⁶ mentre cominciava a girare voce che, se l'epidemia peggiorava, tutti i campi giochi della città sarebbero stati chiusi per evitare che i bambini si trovassero a stretto contatto fra loro. I bambini di Bucky Cantor, protagonista della narrazione, animatore di un campo estivo, i bambini colpiti cadevano, uno a uno, giorno dopo giorno, avvolti dalle fiamme della febbre, e i loro genitori restavano lì, come pietre, con le macchie del lutto sotto agli occhi, inebetiti dalla scomparsa di quel figlio, o quell'altro, o quell'altro ancora, il più forte, il più buono, il più veloce. Il sindaco della Newark narrata da Roth faceva il possibile per tranquillizzare, per informare i cittadini in apprensione sulle misure prese dalla municipalità per assicurarsi che la sporcizia e i rifiuti venissero regolarmente rimossi da tutte le proprietà pubbliche e private, ricordava di chiudere bene i bidoni della spazzatura e di aderire alla campagna «“Schiaccia la mosca” mantenendo in buone condizioni le zanzariere e schiacciando e uccidendo gli insetti che diffondevano le malattie riproducendosi in mezzo alla sporcizia per poi insinuarsi nelle case attraverso le porte aperte e le finestre senza zanzariere»⁵⁷. Quelli che Roth narra sono gli anni Quaranta, anni ancora lontani dalle definizioni certe delle modalità di trasmissione della malattia, e la paralisi infantile è

⁵⁴ Philip Roth, *Nemesi*, Torino, Einaudi, 2013, p. 42; ed. or. *Nemesi*, London, Jonathan Cape, 2010.

⁵⁵ Ivi, p. 59.

⁵⁶ *Ibidem*.

⁵⁷ Ivi, pp. 59-60.

ancora accompagnata da un punto di domanda, come testimonia il titolo di questo articolo apparso il 18 ottobre 1941 su «Stampa Sera» e che restituisce incertezze e timori:

La paralisi infantile? Ciò che dice un illustre pediatra intorno a una notizia lanciata in America

Dall'America del Nord giungeva la notizia – da noi pubblicata nell'edizione di ieri sera – che i dottori John Paul e James Tranak, dell'Università di Yale hanno annunciato all'Associazione per l'igiene pubblica americana di aver scoperto che le mosche trasmettono il “virus” della paralisi infantile da una persona all'altra. La scoperta – diceva la notizia – conferma la teoria che il “virus” della poliomielite verrebbe diffuso dalla spazzatura. I dottori non hanno indicato quale specie di mosca è portatrice di tale “virus”, ma si crede che sia probabilmente la mosca verde od altra di specie simile, compresa la comune mosca che spesso si ciba di sterco. I due medici affermano che appare evidente che la paralisi infantile [...] una malattia del tutto intestinale e della spina dorsale. [...] L'importanza della notizia ci ha indotto a sentire il giudizio di un illustre pediatra, su questa scoperta americana. Il virus (non bacillo) della poliomielite è un virus filtrabile, non visibile nemmeno con i microscopi più fini, ma è visibile probabilmente con il famoso microscopio elettronico. Lo si rileva con le colture, cioè parti rilevate da processi infiammatori di infermi messe in colture e iniettate poi a scimmie specialmente antropomorfe. Solo così si ha la prova provata dell'esistenza della poliomielite la quale è però rilevata dalla sintomatologia e dal decorso della malattia. Non è mai stato possibile accertare – ci ha detto il professore – se la malattia venga trasmessa da uomo a uomo o per un ospite intermedio. L'ospite intermedio è discusso: se sia un essere animato o no; cioè se sia un parassita: un insetto, una mosca, una pulce (analogia con la zanzara per ciò che si riferisce alla malaria) oppure una sostanza inanimata, tra le quali, in prima linea potrebbe essere l'acqua. Sono state infatti rilevate epidemie che seguono il corso dei fiumi. Un fatto curioso che in un primo momento sembrava avvalorare tale ipotesi è stato rilevato qualche anno fa in Alsazia. In quella zona l'esercito francese faceva le manovre e per i numerosi casi di poliomielite verificatesi le manovre furono sospese. Ma contro il concetto che fosse stata l'acqua a diffondere la poliomielite è venuta la constatazione fatta da uno specialista. L'epidemia aveva proceduto non nel senso della corrente (ciò che avrebbe giustificato l'ipotesi dell'avanzarsi del morbo) ma a ritroso. Cioè i primi casi si erano sviluppati all'estremità del concentramento di truppe e di qui la malattia era risalita verso i soldati che si trovavano a monte. [...] Poiché le strade seguono generalmente le naturali vie di comunicazione che sono i corsi d'acqua, dovevano essere stati gli uomini che percorrendo tali strade avevano portato e diffuso il morbo fra i soldati. Un altro fatto curioso che rende ancor più difficile l'accertamento del modo di diffusione della poliomielite, è dato dai casi che si presentano isolati. Generalmente il pubblico non ha notizia che di focolai epidemici circoscritti in un dato raggio, ma non di rado si verificano

invece casi di singoli che sono colpiti dalla malattia mentre intorno a loro, per una vasta zona, non si ha conoscenza di altre persone ammalate dello stesso morbo. Sono questi casi – ci ha detto il nostro interlocutore – che rendono ancor più difficile la soluzione del problema. Bisogna in queste circostanze ammettere due possibilità: o che vi siano animali che abbiano un grande raggio di autonomia motoria, come gli alati, oppure di parassiti dell'uomo, cani, cavalli, od altre bestie, che emigrano; oppure che i portatori della malattia siano addirittura uomini sani; cioè individui che possedendo naturalmente l'immunità dalla poliomielite servono a trasportare altrove, ad altre persone che invece hanno disposizione per tale malattia, il germe.[...] Questo concetto troverebbe il suo appoggio in due fatti, l'uno, è che la poliomielite dà la paralisi in una minoranza di casi mentre invece nella grande maggioranza si limita ad infiammazioni di mucose, la più comune, delle quali è la sindrome influenzale: faringiti; riniti, ecc. L'altro che realmente mettendo in colture prelievi da persone ritenute colpite a influenza si è accertato il virus della poliomielite. – E allora la scoperta fatta in America della mosca quale veicolo della paralisi infantile? – abbiamo chiesto all'illustre pediatra. – Non si può né accettarlo subito, e neppure negarlo – ci ha risposto il professore, il quale ha precisato: – Già altre volte era stata prospettata la possibilità che fosse la mosca a portare il virus ma siccome non era mai stato provato in modo sicuro, il fatto era stato negato; oggi si può invece dire che si attende, prima di emettere un giudizio, la conferma sperimentale del fatto. L'accettazione di questo concetto implicherebbe l'adozione di misure profilattiche e l'abbandono di altre, che senza aver avuto la conferma sperimentale, che il veicolo della poliomielite è veramente la mosca, potrebbero tornare nefaste. Per ora la notizia giunta dall'America bisogna considerarla come una nozione personale dei ricercatori⁵⁸.

Significativo del clima d'incertezza anche l'articolo seguente, del 3 settembre 1947, incertezza attanagliante la scienza che, se poco prima aveva trionfato per la scoperta della penicillina – il farmaco miracoloso la cui portata Eduardo sublima nella *nuttata* che *ha da passà*, la notte della soglia tra morte e sopravvivenza della sua bambina che può guarire solo con una medicina che in tutta Napoli non si trova – invoca ora, in speranza, i vaccini contro la polio⁵⁹:

⁵⁸ U.P., *La paralisi infantile? Ciò che dice un illustre pediatra intorno a una notizia lanciata in America*, «Stampa Sera», 18 ottobre 1941, p. 2.

⁵⁹ Eduardo De Filippo, *Napoli Milionaria* (1945), Torino, Einaudi, 1950. Cfr. Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., pp. 11-19.

L'impotenza della scienza medica contro il male misterioso

Zurigo, settembre.

La poliomielite, questa misteriosa malattia, si è manifestata più che mai violenta nell'estate del 1947. Quasi dappertutto, in Europa, numerosi casi. A Vienna e dintorni 250 di cui il 25 % mortali, a Berlino [...] 27 mortali, in Gran Bretagna (e l'esempio è notevole poiché la poliomielite vi è sempre stata rarissima) 2200 casi. Anche in Italia, nel corso di quest'estate, è aumentato il numero dei malati [...]. Le autorità sanitarie di tutti i paesi si danno gran pena a lottare contro l'estendersi del grave pericolo sfollando le spiagge dove si è manifestato qualche caso, limitando le riunioni giovanili in massa e i viaggi collettivi. Ma a nulla valgono le precauzioni, anzi la epidemia si va sviluppando vigorosamente e pare che quest'anno non abbia ancora raggiunto il punto massimo. Nei circoli profani si paragonano i successi ottenuti dalla scienza medica in altri campi con i pochi risultati fin qui raggiunti nella cura della paralisi infantile. È mai possibile – ci si domanda – che non si trovi alcun mezzo per debellare questo inafferrabile nemico? Eppure centinaia di scienziati dedicano vita e studi al problema e colui che trovasse il rimedio avrebbe assicurato il premio Nobel. Ma infinite sono le difficoltà che essi incontrano. Per incominciare, il microbo della poliomielite, scoperto 10 anni or sono dagli scienziati svedesi Tiselius e Gard per mezzo di un microscopio elettronico, è un virus filiforme, a differenza di quasi tutti gli altri che sono sferici. Esso è lungo 10 milionesimi di millimetro, quindi il più piccolo dei virus finora scoperti. Se si pensa che un microscopio può ingrandire [...] al massimo 10 mila volte, e che per questo microbo ne occorre uno con ingrandimento a 50 mila, si comprende già la difficoltà che esso offre allo studio di scienziati che non abbiano a disposizione tali costosissimi strumenti. Inoltre l'enorme differenza di grandezza esclude in partenza qualsiasi eventuale parentela con gli altri virus, e quindi la possibilità di debellarlo con preparati simili a quelli usati per le altre malattie infettive, ossia coi vaccini. Ma – si dirà – perché sarebbe impossibile creare uno speciale vaccino contro la poliomielite come già per il vaiolo? Purtroppo fu solo un caso fortunato che permise di scoprire l'esistenza di due specie di vaiolo, l'una non grave (vaiolo vaccino) e l'altra mortale (vaiolo umano), e che bastava debellare la prima per immunizzare l'organismo anche dalla seconda. Di casi fortunati nella scienza se ne verificano pochi. E della poliomielite non si conosce nessuna malattia affine, di scarsa gravità, la cui insorgenza possa rendere immuni dall'infezione. Neppure l'aver superato felicemente la malattia mette sicuramente al riparo da una ricaduta e parecchi casi di reinfezione sono stati riferiti in America e in Norvegia. Gli scienziati l'hanno anzi catalogata, dal punto di vista immunologico, tra l'influenza (in cui l'immunità dura tre mesi) e il morbillo (in cui dura tutta la vita) [...]. Il problema [...] ha occupato a lungo gli scienziati. Dapprima si credette trattarsi, come nell'influenza, di un'infezione per mezzo di gocce atmosferiche. Il virus verrebbe trasmesso con la tosse, lo starnuto, ecc., penetrerebbe quindi nel sistema nervoso attraverso i nervi olfattivi, fino a raggiungere il cervello e da qui il midollo spinale. La scoperta fatta da Kling, in Svezia, e da Levaditi e Lepine, a Parigi, già nel 1929, che l'agente

eziologico possa essere anche nell'intestino non riuscì a scuotere minimamente la teoria della propagazione nervosa, come neppure la scoperta di Butenandt, fatta a Berlino alcuni anni più tardi per mezzo del microscopio elettronico, della esistenza del virus nelle acque di scolo. Fu soltanto alcuni anni più tardi che prevalse l'opinione che l'infezione attraverso l'intestino non solo fosse possibile, ma che fosse anche l'unica plausibile. Oggi, la scienza accetta tutte e due le ipotesi, considerando però più frequente la seconda. In conseguenza si è un po' tralasciato il metodo preventivo di disinfezione delle mucose nasali e si dà maggior peso all'igiene personale, e soprattutto si consiglia di non inghiottire acqua di fiume o di laghi, durante i bagni, in quanto facilmente infette dalle acque di scolo. Il fatto che le epidemie, quasi senza eccezione, raggiungano i massimi nei mesi di luglio, agosto e settembre, per poi scendere ai minimi in marzo, ha fatto sorgere infinite ipotesi. Alcuni incolpano gli insetti come portatori dell'infezione, per quanto non si siano mai constatate maggiori percentuali di colpiti in campagna, dove gli insetti abbondano, più che in città. Altri mettono in rapporto gli aumenti estivi dei casi con frutta, verdure, ecc., ma in verità finora non si è mai riuscito a dimostrare l'esistenza del virus in tali alimenti. Neppure i bagni possono essere considerati causa principale del fenomeno, perché la curva di frequenza comincia a salire in maggio, dunque prima [...] della stagione balneare. Nessun rimedio. E la terapia? Qui ci si muove su un terreno ancora infido; non si è ancora trovato un medicamento specifico contro la paralisi infantile. Penicillina, streptomina, cibazolo e altri preparati si sono dimostrati privi di efficacia. Chiuse sono anche le possibilità di un trattamento sieroterapico. Grande rumore ha pure suscitato recentemente il metodo dell'australiana suora Kenny, la quale tratta la paralisi infantile con esercizi ortopedico-ginnastici. È evidente però che non si tratta di un metodo terapeutico per la cura integrale della malattia, ma solo per i postumi della malattia, cioè la perdurante paralisi. Come si vede, malgrado i tentativi e gli sforzi della scienza, nulla s'è trovato che permetta di affrontare e vincere il tremendo nemico. Il problema resta uno dei più importanti della scienza medico-biologica⁶⁰.

E dunque insistere nella ricerca di un vaccino è l'unica strada percorribile, una strada che in realtà comincia ad essere tracciata già negli anni Dieci, in Danimarca, da Thomsen; nel periodo 1910-1914 diversi ricercatori, tra cui Flexner e Levaditi, tentano di inattivare il virus al calore o chimicamente, con risultati insoddisfacenti. Bisogna attendere l'inizio degli anni Trenta, quando il canadese Maurice Brodie annuncia di essere riuscito a immunizzare le scimmie di laboratorio con un vaccino inattivato con la formalina e di averlo usato anche

⁶⁰ B.I., *L'impotenza della scienza medica contro il male misterioso*, «Stampa Sera», 3 settembre 1947, p. 1.

nell'uomo provandone l'innocuità e dimostra anche che, provandolo nei bambini, era stato in grado di favorire la comparsa di anticorpi in grado di neutralizzare l'azione del virus; la notizia fu recepita tanto positivamente da ampliare la somministrazione del vaccino a 3000 bambini⁶¹. Dure critiche vengono rivolte a questo scienziato accusato, con il suo collaboratore Kolmer, di aver sperimentato senza adeguate garanzie: analizzando i dati presentati si rende evidente che alcuni casi di polio erano stati causati proprio dai vaccini sperimentali e ne viene sospeso ogni uso ulteriore; gli studi dei due scienziati segnano un momento drammatico nella lotta alla polio e arrestano la ricerca: «L'opinione scientifica era atterrita di fronte alla leggerezza con cui si poteva procedere alla sperimentazione di un vaccino su un gran numero di bambini senza basi sufficientemente solide»⁶².

Ancora un lungo arco di tempo, quindici anni, per riprendere la sperimentazione; anni segnati dal suicidio di Brodie che non poté raccogliere i frutti della sue scoperte né assistere alla sua riabilitazione nel momento in cui «i metodi da lui intravisti furono effettivamente usati per l'inattivazione del virus»⁶³ e si arriva a quel 1950 che porta con sé le immagini dei corpi in riabilitazione⁶⁴ e ancora la domanda:

Non esiste un farmaco contro la poliomielite?

L'angosciosa domanda che si fanno padri e madri quando appare la tremenda minaccia [...] ogniqualvolta scoppia un focolaio di poliomielite, per piccolo e circoscritto che sia, il pubblico affannosamente si domanda: c'è qualche mezzo nuovo per prevenire tale disastroso malanno? C'è un farmaco finalmente idoneo a guarire i colpiti? Questi interrogativi sono affiorati in questi giorni alla notizia di un certo numero di casi di poliomielite improvvisamente comparsi in Inghilterra. La tragicità delle epidemie di poliomielite commuove, difatti, l'opinione pubblica e per le giovani creature che la malattia predilige e per i gravi [...] che lascia, paralisi cosiddette infantili, che si ripercuoteranno sulla vita dell'adulto, con danno individuale e sociale. Se si do-

⁶¹ Baroukh M. Assael, *Il favoloso innesto*, cit., p. 233.

⁶² *Ibidem*.

⁶³ *Ibidem*.

⁶⁴ Cfr. Matteo Meschiari *Segni di guerra. Mutilazione e decolonizzazione del corpo*, «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 2 *The War in the Flesh*, 2016, pp. 257-288.

vesse rispondere in termini assoluti alle domande formulate la scienza medica ne uscirebbe alquanto menomata di prestigio. Il «genio» epidemico della poliomielite fa difatti uscir pazzi i suoi cacciatori infaticabili. È un «genio» stranissimo che colpisce un gran numero di ragazzi conviventi, ma nel loro bel mezzo ne lascia indisturbati più d'uno; là, in più esteso territorio aggredisce solo sporadicamente, in ordine sparso. Con quale carrozza il «virus» – che di un virus si tratta – faccia scorribanda di qua e di là è ancora mistero. La mosca, al solito, è stata bersagliata come veicolo trasmettitore; ma vinto dal D.D.T. questo insetto, la poliomielite si è vista far capolino egualmente. E se qualcuno dirà «meno frequentemente» chi potrà dar peso a questa constatazione, stanti le ben note frequenti spontanee variazioni epidemiologiche del malanno? Ad ogni modo, poiché è stato accertato che anche nell'intestino del malato il virus poliomieltico alberga numeroso e con le deiezioni può essere portato all'esterno, tanto che nel liquame di fogna ne è stata accertata la presenza, il bando alle mosche sarà sempre misura sacrosanta anche in questo campo, quantunque sia certo che non sarà tutto. Nebbia di ipotesi. C'è chi pensa, difatti, che il virus, pur mantenendo la sua via d'accesso al sistema nervoso attraverso ramuscoli di nervi che affiorano tra naso e faringe, possa giungere proprio in faringe anche con certi cibi inquinati appunto dalle mosche. L'attacco avverrebbe dunque durante il transito della bocca; il sovrappiù di virus legato ancora al bolo alimentare se n'andrebbe invece all'intestino, semplicemente come ad un deposito; poiché è stato sperimentalmente dimostrato che attraverso l'intestino il male non attacca. Ad un certo numero di scimmie recettive alla poliomielite il virus è stato introdotto, difatti, direttamente nell'intestino mediante capsule regolate in modo da non sciogliersi prima di averlo raggiunto, quindi né in bocca né in gola, e la malattia non si è verificata; mentre essa è esplosa quando il virus è stato collocato in corrispondenza della faringe, tra naso e gola, ove peraltro è facile rinvenirlo nei malati. Ci sono anche sani che portano con sé il virus poliomieltico senza subirne danno; ma probabilmente son talvolta loro la carrozza del contagio, quando questo non avviene direttamente attraverso rapporti con i colpiti. In questa nebbia di ipotesi sulla trasmissione della poliomielite qualcuno ha anche avanzato recentemente la supposizione che l'agente patogeno sia preformato in noi allo stato di innocuo pre-virus, capace di assumere il vero ruolo di virus in occasione di un particolare evento fisico, chimico, batterico o meteorologico. Ma nel campo delle ipotesi c'è sempre largo margine anche per sbizzarrirsi. Difficile, dunque, mettere in funzione mezzi profilattici specifici razionali, tanto più dopo che è fallito il tentativo di conferire all'organismo un'immunità attiva mediante una vaccinazione speciale. Tra le ragioni che ostacolano la confezione di un vaccino utile c'è forse anche un polimorfismo del virus, il quale cambia per così dire d'abito con estrema frequenza, certo da un'epidemia all'altra, come fa il virus dell'influenza. La sua volubilità, il suo camaleontismo fanno sì che la trappola preparata per un suo tipo non scatti adeguatamente per quello in cui si è trasformato. In tempo d'epidemia ad ogni modo si raccomanda soprattutto di tener bene in conto la gola e di non esporla ad irritazioni, che potrebbero aprire il varco alla penetrazione del virus nell'organismo,

qualora si fosse solo allocato [...] sulla mucosa faringea. Per questo non si può biasimare la precauzione di non far operare le tonsille ai bambini appunto quando c'è in giro nelle vicinanze qualche focolaio poliomielitico. Di cure ne sono state escogitate tante. Ognuna ha il suo lancio; ognuna la sua caduta, quando ha preteso di arrestare l'infezione poliomielitica non solo nello stadio acuto ma anche in quello che precede le paralisi. A parte il fatto che si tratta di fasi brevissime non sempre diagnosticabili come poliomielitiche per l'assenza di un caratteristico sintomo-spia del male, c'è anche da rilevare che sin dal primissimo periodo di muta invasione il male rapidamente contagia quegli elementi nervosi la cui lesione sarà la causa delle paralisi [...]. Il virus ha una predilezione per il sistema nervoso e preferisce soprattutto trasferirsi ad operare lungo il midollo spinale, facendo da guastatore alle radici di certi nervi che presiedono al movimento degli arti. È così che muscoli di gambe e braccia sfuggendo agli impulsi nervosi, senza comando, cadono in letargo e più tardi si atrofizzano. Ora, se non è possibile fermare la poliomielite nel suo stadio acuto, è alla riparazione delle paralisi che la medicina si sta dirigendo con una certa fortuna; tanto che si può già scrivere che la poliomielite non deve essere più considerata come una malattia dai reliquati definitivi. Convinti di questo slogan, si può arrivare a brillanti risultati. [...] Bisogna ben porsi in mente che non sempre tutte le cellule della radice del nervo colpito vengono lesionate dal virus; il che equivale a dire che permangono sovente certe unità motrici che possono ancora entrare in azione allorché siano sapientemente e tempestivamente sfruttate. Sfruttare subito il potere delle cellule nervose rimaste integre e quindi delle fibre muscolari satelliti, prima che il processo d'atrofia le raggiunga per mancato uso, è il comandamento della terapia attuale, che perciò si vale dell'imposizione dell'esercizio agli arti colpiti. Secondo le vedute attuali l'esercizio non deve essere passivo ma attivo, con la partecipazione della psiche, della volontà del soggetto. Poiché uno degli enormi ostacoli ai tentativi di movimento dell'arto malato è costituito dal suo peso è stata ideata una speciale balneoterapia. Immergendo il malato nell'acqua, difatti, si sopprimono circa i nove decimi del suo peso; cosicché si possono agevolmente utilizzare le fibre muscolari non colpite dalla paralisi ed ottenere nell'acqua dei movimenti la cui progressione «evitando innanzitutto l'atrofia, finisce per restaurare la massa muscolare e ridarle funzionalità. Leroy è ricorso recentemente ai movimenti del nuoto ed ha trovato particolarmente nel crawl e nel nuoto a rana i mezzi migliori per ridare vita e moto ai singoli muscoli che presiedono alla stazione eretta, tanto da permettere ai malati di arrivare a riprendere la possibilità di camminare, in capo ad un vario numero di mesi, a seconda delle loro condizioni iniziali. Ma qui non è tutto. Lo stesso Leroy ha fatto un'importante osservazione, intuiva già da quella cocciuta infermiera australiana cui va il merito di aver introdotto nella terapia della poliomielite, nonostante la primitiva indifferenza generale, l'uso precoce delle benefiche applicazioni caldo-umide continuative sulle parti lese, accompagnate da lievi massaggi. Leroy ha scoperto che talvolta il malato non eseguisce più un movimento non tanto perché gliene manchi il potere, ma perché non sa più effettuarlo, ne ha perduta la nozione. Si ha cioè in lui la scomparsa della

memoria cinestesica a, quanto dire dell'organizzazione dei movimenti, per cui generalmente questi possono essere compiuti attraverso una serie di riflessi e di automatismi appena alla mente ci si affacci il compito da eseguire. Lo scienziato francese ha pur visto però che la balneoterapia di movimento riesce a ricostituire anche tale forma di memoria o meglio ad impedirne la scomparsa, attraverso un complesso di sensazioni sensitivo-sensoriali che essa sollecita. Come mezzo di transizione tra il lavoro nell'acqua e quello fuori di essa è stato ora introdotto l'uso di uno speciale pattino a rotelle, che può essere collocato anche al polso per agevolare il movimento dell'avambraccio sul tavolo, sino al recupero della funzione normale. Particolarmente interessante è, d'altra parte, l'introduzione in terapia di immagini psicomotorie, per cui il fanciullo è allettato a compiere un gesto od un lavoro, magari per prendere un balocco o seguire un disegno, e mette conseguentemente in azione gruppi muscolari menomati ed a poco a poco riesce ad effettuare, con l'arto superiore, anche movimenti di precisione. I risultati della terapia fisica con prevalenza almeno dei movimenti attivi su quelli passivi ha già dato risultati assai brillanti; ma va attuata il più precocemente possibile. La partecipazione piena e cosciente del soggetto agli sviluppi della cura è senza dubbio il coefficiente migliore per il successo⁶⁵.



Ma la risposta è finalmente nell'aria perché in quello stesso periodo la “National Foundation for Infantile Paralysis”, nata negli Stati Uniti nel 1938 su iniziativa del presidente Francis Delano Roosevelt, che aveva contratto la malattia nel 1921 e si era mossa fin dall'inizio in un immenso sforzo filantropico nella

⁶⁵ Angelo Viziano, *Non esiste un farmaco contro la poliomielite?*, «La Stampa», 24 agosto 1950, p. 5.

promozione della ricerca e nella raccolta fondi, forma un Comitato per la vaccinazione antipoliomielitica, che annoverava tra i suoi membri Albert Sabin e Jonas Salk.



I due virologi partivano da premesse scientifiche completamente diverse per la sfida scientifica del secolo. Salk lavora a un vaccino inattivato, Sabin a un vaccino attenuato tentando la riproduzione laboratoriale di un virus vivo che mantenesse il potere immunizzante del virus naturale ma che avesse perso la capacità di invadere le cellule del midollo spinale; la vicenda di Brodie e Kolmer aveva rallentato la ricerca sui virus vivi attenuati per il timore di iniettare agenti patogeni in grado di moltiplicarsi e invadere i tessuti con il rischio che il virus conservando le sue proprietà neutropiche potesse causare paralisi, quindi la ricerca doveva procedere nella direzione dello sviluppo di un virus completamente ucciso. Salk, che aveva partecipato nel corso della Seconda guerra mondiale al programma della Commissione per l'Influenza del Comitato epidemiologico dell'esercito americano, lavorò in questa direzione e sperimentò inizialmente il vaccino su persone già colpite dalla paralisi; tra il 1953 e il 1954 seguì un periodo caratterizzato da un acceso dibattito sull'opportunità o meno di proseguire la sperimentazione, uno studio di campo riconosciuto come uno dei principali studi condotti su base epidemiologica della storia della medicina, pensato in modo da rispondere chiaramente al quesito sull'innocuità del vaccino e sulla sua

efficacia protettiva⁶⁶. Per essere significativo questo studio doveva poter contare su un gran numero di soggetti e su prove inconfutabili. L'organizzazione dello studio fu affidata a Thomas Francis, direttore del dipartimento di Epidemiologia del Michigan, che ne elaborò anche il metodo e decise di impegnarsi solo se si riusciva a procedere seguendo un elevato numero di bambini vaccinati e un numero pari di bambini non vaccinati per gruppo di controllo; inizialmente si prevedeva di includere nel programma un milione di bambini. La dimensione di un tale campione creava forti ostacoli, e certamente era un punto dolente il fatto che non si sapeva con certezza quanti bambini potevano essere immunizzati poiché una gran parte della popolazione infantile si immunizzava senza manifestare i segni della malattia proprio in base a quel paradosso epidemiologico descritto in precedenza, per cui l'inclusione di questa tipologia di bambini poteva alterare i risultati dello studio giacché un'eventuale protezione non si sarebbe potuta attribuire alla vaccinazione ma a un'immunità acquisita dal contagio naturale in precedenza: bisognava dunque partire da un altissimo numero di bambini e compiere una selezione di quanti non fossero già immunizzati⁶⁷.

Ora, se questo è il primo passaggio per la definizione dello studio, la seconda fase riguarda l'accordo con laboratori e industrie farmaceutiche per garantirsi la produzione di un sufficiente numero di dosi dal momento che l'esperimento avrebbe coinvolto oltre 1.800.000 bambini⁶⁸.

E finalmente, il 12 aprile 1955, nell'università del Michigan fu dato l'annuncio dell'efficacia del vaccino. Gli articoli seguenti, pubblicati tra la vigilia e il giorno della diffusione dei dati, riportano l'attesa dell'opinione pubblica di uno studio di portata eccezionale:

Lo scienziato americano è sicuro della sua scoperta. Salk sperimentò sui figli il suo vaccino "anti-polio"

Domani renderà noti i risultati della grandiosa operazione. I giornalisti gli hanno chiesto se il farmaco possa essere inefficace; egli ha risposto sorridendo: "Ciò non avverrà. Quindicimila scimmie utilizzate per gli studi in laboratorio [...] Il dottor Jonas Salk, lo scopritore di un nuovo

⁶⁶ Baroukh M. Assael, *Il favoloso innesto*, cit., p. 235.

⁶⁷ Ivi, p. 236.

⁶⁸ *Ibidem*.

vaccino contro la poliomielite, i cui risultati verranno resi noti domani, è un instancabile lavoratore che ha una fiducia incrollabile nella sua opera. I suoi figli furono tra i primi cui venne inoculato il vaccino quando egli iniziò gli esperimenti sugli esseri umani. Fu nel maggio 1953 quando alcuni fra i maggiori scienziati americani manifestarono il timore che il vaccino potesse provocare la poliomielite anziché prevenirla. Salk non esitò un istante: iniettò il suo siero, contenente «virus» morti nelle vene dei suoi tre figli, il più giovane dei quali aveva tre anni. La fiducia del dottore nel lavoro svolto dal suo laboratorio all'Università di Pittsburgh è stata dimostrata alcuni giorni fa. A dei giornalisti che gli avevano parlato della possibilità che i risultati del suo esperimento potessero dimostrarsi negativi, Salk ha risposto sorridendo che ciò non avverrà. Salk parla con grande modestia di quanto ha fatto contro un terribile morbo. Lo sviluppo del vaccino anti-polio, ha detto il dottore, non costituisce che un altro passo avanti compiuto nel campo nel quale io sono interessato. [...] Il suo laboratorio, unitamente a quelli di tre altre Università, prese parte a quegli esperimenti che permisero di stabilire che vi erano tre tipi di virus da polio. Un poco alla volta, si fece strada in lui l'idea di sviluppare un vaccino contenente virus morti di tutti e tre i tipi capaci di dare al sangue di una persona la immunità dal tremendo male. Nel giugno 1952, dopo lunghi e sfiibranti mesi di esperimenti effettuati sulle scimmie (ne vennero impiegate circa 15 mila) Salk decise che era venuto il momento di provare il vaccino sugli esseri umani. Ai volontari, guariti da precedenti attacchi di polio, venne inoculato il vaccino, un liquido limpidissimo di un colore leggermente rosato. «Furono giorni di ansia – narra oggi il dottor Salk – anche se questa era in un certo senso mitigata dalla curiosità di vedere che cosa sarebbe accaduto. Venne finalmente il gran giorno delle prove del sangue. Le nostre speranze erano state soddisfatte in pieno: nel sangue di coloro cui era stato iniettato il vaccino si erano sviluppati i previsti anticorpi. Non fu però una sorpresa. Avevo creato una mia teoria e sapevo che essa aveva basi quanto mai solide. Cominciò quindi la lunga serie degli esperimenti ai quali hanno preso parte circa un milione di bambini». Venne presa ogni possibile precauzione. Venne inoculato solamente il vaccino che era stato preparato dai laboratori di Pittsburgh sotto il controllo di Salk. Si resero necessari nuovi metodi di prova. Salk sviluppò la così detta “micro-prova” con la quale l'immunità di una persona dalla polio può essere determinata esaminando una sola goccia di sangue prelevata da un dito del soggetto. Salk personalmente inoculò il vaccino a migliaia di allievi delle Scuole di Pittsburgh ed il suo cordiale sorriso, le sue maniere affabili valsero a fugare ogni timore anche in quei bambini che si erano presentati a lui con il viso rigato di lacrime e che accentuavano i loro strilli quando vedevano afferrare la siringa ipodermica. Salk ricorda ancora con soddisfazione un bambino che, terminata la breve operazione, gli disse sorridendo: «Sei gentile. Non mi hai fatto male. Sei proprio un amico»⁶⁹.

⁶⁹ [s.f.], *Lo scienziato americano è sicuro della sua scoperta. Salk sperimentò sui figli il suo vaccino “anti-polio”*, «Stampa Sera», 11 aprile 1955, p. 7.

Oggi si conosceranno i risultati dell'esperimento americano

Il mondo è in trepida attesa di una grande notizia: la vittoria sulla poliomielite. Poiché è alla prova dei fatti che si giudica l'efficacia di una terapia, ancorché più difficile sia la valutazione di un farmaco applicato in senso preventivo, viste le variabilità annuali incontrollabili della potenza di un virus e del suo dilagare epidemico, dipende dai dati che ci fornirà oggi la relazione americana il potersi esprimere sul valore profilattico del vaccino antipolio di Salk, sciogliendo certe riserve teoriche avanzate a suo tempo. Sinora, ad ogni modo, non c'era altro mezzo possibile per frenare l'irruenza dell'infezione subdola. Il ricorso alle "gamma-globuline" si era ormai reso praticamente inattuabile per una premunizione su vastissima scala e duratura. Le gamma-globuline, ricordiamolo, sono particelle del plasma sanguigno, cui si accollano elettivamente certe sostanze difensive specifiche (anticorpi), formatesi nel sangue in seguito ad una infezione contratta dal soggetto. È di pochi anni fa la scoperta di gamma-globuline antipolio nel sangue non soltanto di poliomielitici dichiarati, bensì anche di soggetti che mai ebbero la paralisi infantile. Il che ha dimostrato come la paralisi non sia altro che la conseguenza e non l'essenza dell'infezione poliomielitica; la quale, pur avendo una particolarissima simpatia per il sistema nervoso, passa prima nel sangue, contrariamente a quanto si opinava or non è molto. Quanto dire che questa malattia può affacciarsi nei bambini in forma lieve, magari come una banale enterite, e sfumare senza dar luogo alle lesioni nervose da cui derivano le paralisi. Difficilmente, dunque, l'adulto si ammala di poliomielite; perché una insensibile infezione nell'infanzia ha ingenerato [...] nel suo sangue quel vaccino difensivo. Raccolte immense di sangue umano, estrazione di gamma globuline, iniezione di queste in 50.000 bambini in America, nelle contrade e nella stagione più adatte al dilagare del male: questo è stato nel '52 il primo tentativo di vaccinazione passiva antipolio. Risultati apparentemente buoni, ma limitatissimi nel tempo (massimo di cinque settimane) per rendere corrente tale pratica [...]. Apertosi, ad ogni modo, un nuovo orizzonte, fu naturale che si pensasse ad una vaccinazione stavolta attiva; la quale, invece di un trasporto nell'organismo di anticorpi già inclusi nelle gamma-globuline di altri, consistesse nello spingere il corpo a formarseli da sé, nella quantità necessaria e permanente. Come si fa per altri malanni, bisognava quindi conferire all'organismo una polio in forma leggerissima, miniata, non ammorbante, servendosi dei tre tipi di virus poliomielitici da pochi anni scoperti. Era venuta a buon punto un'altra scoperta, quella per cui ricevettero l'ultimo Premio Nobel per la medicina Enders, Robbins e Weller: la possibilità di far crescere e moltiplicare i virus poliomielitici anche su tessuti non nervosi (ove prima si credeva che allignassero in sede esclusiva gli agenti del malanno) e pure al di fuori dell'organismo, cioè su tessuti in coltura, in provetta, provenienti dal rene, da ghiandole o da altro organo. L'escludere parti di cervello dalle colture (precedentemente i virus si immettevano

nel cervello della scimmia) era indispensabile per evitare – come già era accaduto in sfortunati tentativi – che tracce di quel tessuto, passando nel vaccino costituissero un fattore allergizzante del sistema nervoso dei bambini, con la provocazione di meningoencefaliti da intolleranza. Fu così che Salk [...] si servì per il suo vaccino di virus coltivati su tessuto renale di scimmia, successivamente «uccisi» mediante una soluzione di formolo ([...] a temperatura speciale, agente per alcuni giorni) e inglobati infine in una soluzione idro-oleosa. È a questo punto che hanno inizio le discussioni di scuola tra i sostenitori del cosiddetto vaccino-morto, quale quello di Salk, ed i fautori dell'auspicato vaccino-vivo antipolio preconizzato da Cox. Questi ultimi sostengono che solo il virus vivente usato come vaccinante – evidentemente privato della sua terribile pericolosità mediante speciali accorgimenti tecnici – è in grado di conferire una immunità (uguale a capacità di non ammalare) sicura e duratura. Mentre i primi avanzano anzitutto il timore che ad un certo momento quel virus, sia pure devitalizzato ma non morto, riprenda la primitiva energia, e sostengono che il virus ucciso sprigiona ancora stimoli sufficienti per sollecitare l'organismo a formarsi gli anticorpi necessari alla sua futura difesa. Le notizie che sino ad oggi si sono potute avere sul vaccino-morto di Salk sono queste: 1) esso racchiude tutti i tre tipi – Lansing, Brunilde e Leon – di virus capaci di altrettante forme di poliomielite; 2) nel sangue di bambini vaccinati in tal modo la produzione degli anticorpi specifici è stata perlomeno buona; 3) la vaccinazione viene eseguita mediante tre iniezioni, di cui la seconda [...] a distanza di dieci o quindici giorni dalla prima, e la terza dopo cinque o sei settimane dalla seconda. Come si è premesso, però, solo dalle percentuali di immunizzazioni realmente palesatesi, in forma per così dire clinica, nell'esperimento senza precedenti di vaccinazione di massa, potremo giudicare sull'effettivo valore del vaccino; lieti se alla sua sicura proprietà di non infettare avrà dimostrato di unire l'auspicata indispensabile efficacia vaccinante, con la pur necessaria azione duratura⁷⁰.

La poliomielite in quattro casi su cinque può essere prevenuta dal "vaccino Salk"

Washington, 12 aprile. La poliomielite è sotto controllo. Il vaccino Salk funziona, previene efficacemente i rovinosi, mortali effetti della poliomielite. Non dà ancora il controllo assoluto, l'immunizzazione assoluta; [...] sulla base di una parziale sebbene assai vasta sperimentazione di massa, appare che esso protegge contro il tipo di polio mortale, quello paralitico bulbare, in una proporzione che oscilla fra l'ottanta ed il novanta per cento dei casi. Stranamente, e per motivi ancora sconosciuti, è meno efficace contro la polio causata dal virus tipo uno, che previene solo nel sessanta-settanta per cento dei casi; però esso risale ad un'efficacia del novanta e più per cento contro la polio causata da virus tipo due o tre. Occorreranno ancora studi, perfezionamenti ed esperimenti per identificare la dosatura esatta, la spaziatura nel tempo delle tre iniezioni necessarie alla protezione di milioni e milioni di bambini; ma ormai la strada maestra

⁷⁰ Angelo Vizziano, *Oggi si conosceranno i risultati dell'esperimento americano*, «La Stampa», 12 aprile 1955, p. 5.

per la sconfitta della malattia è stata identificata ed un efficace mezzo per debellarla completamente, si trova definitivamente nelle mani degli scienziati e dei medici. Queste, in sommario, le risultanze degli studi analitici e statistici compiuti dai prof. Francis, capo della Facoltà di immunologia della Università di Ann Harbor, nel Michigan, che – assistito da cento scienziati e ricercatori – ha esaminato con estrema cura negli ultimi sette mesi i dati raccolti negli esperimenti di massa compiuti l'anno scorso. Francis li ha annunciati stamane davanti ad una assemblea di duecento scienziati e medici, sotto il fuoco dei riflettori della tv. Qualche minuto prima, però, la grande notizia – che fa epoca nella storia della medicina – era stata preannunciata da qualche stazione radio. Tutta l'America era letteralmente in ascolto. Decine di milioni di mamme (negli Stati Uniti si contano ben sessantun milioni di bambini e ragazzi sotto i venti anni, delle età, cioè, che più sono insidiate dalla polio) hanno mentalmente reso un atto di grazie alla Provvidenza, che ha guidato per sei anni gli studi e le ricerche del giovane medico di Pittsburgh, il dott. Jonas Salk, fino a concedergli il successo. E milioni di americani che negli ultimi dieci anni hanno contribuito con qualche monetina alla campagna nazionale antipolio lanciata da Roosevelt (il grande presidente, di cui ricorreva oggi il decimo anniversario della morte, era stato colpito dalla paralisi attorno ai quarant'anni, ed era rimasto infermo per sempre), hanno il giustificato orgoglio di aver contribuito con il loro obolo alla grande vittoria dell'umanità «la lunga relazione di Francis, redatta in termini scientifici e zeppa di analisi parziali, si conclude con un verdetto di abilitazione, richiesto dalla legge americana per il nuovo vaccino e stasera stessa il governo di Washington ha annunciato che darà a sei fabbriche di medicinali l'autorizzazione di produrre il nuovo farmaco, destinandolo alla libera vendita. Sulla base degli esperimenti dello scorso anno (che interessarono un milione ed ottocento mila bambini fra i sei e gli otto anni, quattrocentoquaranta mila dei quali furono vaccinati con prodotti inerti) Francis annunciò che solo settantuno [...] furono successivamente colpiti da polio e rimasero paralizzati, mentre, sul milione e quattrocentomila che ricevettero solo iniezioni di controllo, vennero paralizzati. Nessun bambino, fra quelli vaccinati, morì, eccetto uno che decedette per tonsillectomia due giorni dopo aver ricevuto la seconda iniezione. Quindici bambini sono morti, invece, fra coloro che non vennero vaccinati. Francis ha constatato «una incredibilmente bassa percentuale di reazioni, sia tra i vaccinati che i non vaccinati. Accadde, anzi, che i bambini che ricevettero solo iniezioni innocue registrarono egual numero di febbri e di irritazioni cutanee di quelli che furono effettivamente vaccinati». Il vaccino è potente, e non vi è dubbio che «bambini possono esser vaccinati con successo e protetti contro la silenziosa invasione del virus della polio. Ancor più interessante di quella di Francis fu la relazione del dott. Salk, pronunciata oggi, a voce alterata dalla emozione, dallo stesso giovane scopritore. I suoi ultimi esperimenti provano che non due, ma tre iniezioni sono necessarie per dare all'organismo infantile massima prevenzione contro la malattia. Le prime due iniezioni debbono essere somministrate a distanza di settimane una dall'altra; la terza

ad almeno alcuni mesi. Le prime due iniezioni stimolano la produzione degli anticorpi nella corrente sanguigna del bambino; l'ultima ha la funzione di un innesco, poiché maggiore il numero degli anticorpi. Se dopo le prime due iniezioni, il bambino fosse esposto a contaminazione naturale da polio, il suo organismo risponderrebbe sviluppando il necessario numero di anticorpi; però la terza iniezione determina una maggiore immunità. L'esperimento dell'anno scorso, che prevedeva tre iniezioni separate in cinque settimane, è stato utile anche perché ha dimostrato, invece, che la piena immunizzazione è più sicuramente raggiunta compiendo la terza iniezione almeno sette mesi dopo le prime due. Superata così, con una vittoria per l'abilitazione all'uso ed alla vendita del vaccino (che non costerà più di quattro dollari e mezzo per le tre iniezioni, poco più di tremila lire, più le cure mediche) entro i prossimi giorni dovranno essere espletate le varie pratiche burocratiche per diffondere il vaccino Salk. Tutto è ormai pronto per vaccinare trentanove milioni di bambini entro le prossime settimane con le due prime iniezioni, e poiché Salk ha constatato che la terza deve esser dilazionata, si avrà il tempo di produrre per la fine dell'anno quantitativi di vaccino sufficienti a immunizzare [...] un gruppo di cinquanta milioni di bambini, e cioè la quasi totalità della popolazione infantile americana⁷¹.

Quindici giorni, solo quindici giorni durò il trionfo poi si diffuse la notizia che molti bambini vaccinati avevano manifestato la polio nel corso dell'esperimento. Avviate subito le ricerche, si scoprì che una partita di vaccino conteneva un virus non completamente inattivato. Questi casi erano circoscritti a una zona in cui il vaccino era stato rifornito dalla casa farmaceutica Cutter di Berkley, in California. Il caso divenne amaramente noto come "l'incidente Cutter":

Ritirate le fiale di vaccino Salk prodotte da un laboratorio

Washington, 27 aprile. Mentre tutto il mondo ha salutato con immenso sollievo la scoperta del vaccino Salk, giudicato ottimo strumento di prevenzione contro la poliomielite, si è avuto oggi un grave colpo di scena: il governo americano ha ordinato che tutto il vaccino prodotto nei laboratori Cutter di Berkeley, in California, venga ritirato dalla circolazione, in attesa di conoscere il risultato degli accertamenti su sei casi di paralisi, verificatisi in bambini sottoposti all'inoculazione. L'annuncio diramato dal Servizio Sanitario di Washington riferisce che un caso di paralisi si è avuto a Chicago ed altri cinque nelle città californiane di Ban Diego, Ventura, Napa ed Oakland. Per il momento non è stato possibile trovare alcuna ragione che potesse spie-

⁷¹ [G.] Tomajuoli, *La poliomielite in quattro casi su cinque può essere prevenuta dal "vaccino Salk"*, «La Stampa», 13 aprile 1955, p. 1.

gare un fatto, tanto più che, durante gli esperimenti in massa effettuati l'anno scorso dalla Fondazione nazionale per la paralisi infantile, centinaia di migliaia di bambini hanno ricevuto senza danni l'iniezione del vaccino. In una conferenza stampa, il medico capo federale [...] ha espresso la sua «completa fiducia» nel vaccino antipoliomielitico Salk in generale, ed ha dichiarato che non vi sono ragioni per sospettare che siano state proprio le vaccinazioni a causare la poliomielite, e nemmeno che la partita di vaccino usata nei sei casi fosse difettosa. Probabilmente – ha spiegato – si tratta di una pura e semplice coincidenza, nel senso che i sei bambini colpiti da paralisi infantile potevano già avere in incubazione la poliomielite prima di essere sottoposti alla vaccinazione. Infatti ci vuole oltre un mese di tempo dalla vaccinazione prima che l'organismo umano produca efficaci anticorpi, capaci di determinare l'immunizzazione, ed in questi sei casi le vaccinazioni erano state iniziate soltanto due settimane or sono. Il dott. Soheele ha sottolineato, quindi, che non vi è necessariamente un nesso di causalità fra la vaccinazione e «sei casi di malattia» e che, pertanto, la proibizione della vendita del vaccino prodotto dai laboratori Cutter è semplicemente una misura di precauzione, in attesa dei risultati delle indagini già avviate. Il medico capo ha quindi invitato la stampa a far presente al popolo americano che non vi è motivo perché i genitori si astengano dal far vaccinare i loro bambini. Continuerà la vendita del siero prodotto negli altri cinque laboratori autorizzati a fabbricare il vaccino, ed il programma ufficiale governativo di vaccinazioni sarà continuato. Mio figlio – ha dichiarato il dott. Scheele – sarà uno dei primi ad essere vaccinato nei prossimi giorni, secondo il turno della sua scuola». La ditta «Cutter» ha subito ottemperato all'ordinanza; e mediante avvertimenti alla radio, sulla stampa ed alla televisione tutte le autorità sono state mobilitate per ritirare dalle farmacie i milioni di [...] prodotte dal laboratorio di Berkeley, che, verranno tutte riesaminate⁷².

Un'enorme impressione fu causata da questo incidente di cui non si potevano immaginare la conseguenza e la portata: «L'ombra degli esperimenti di Brodie e Kolmer, di vent'anni prima rispuntava, l'intero sogno della vaccinazione poliomielitica sembrava minacciato da una perenne maledizione»⁷³.

Successivamente, i casi riscontrati come attribuibili al Cutter furono 204: in settantanove casi si trattava di bambini direttamente vaccinati, gli altri erano familiari contagiati, presumibilmente, dal virus attivo diffuso dai bambini. I morti furono 11.

La campagna di vaccinazione però non fu sospesa e negli Stati Uniti in pochi mesi furono somministrati quattro milioni di dosi; nel decennio successivo

⁷² G.T., *Ritirate le fiale di vaccino Salk prodotte da un laboratorio*, «La Stampa», 28 agosto 1955, p. 7.

⁷³ Baroukh M. Assael, *Il favoloso innesto*, cit., p. 237.

molti paesi introdussero il vaccino Salk nel loro programma di vaccinazione di massa. Contemporaneamente però venivano fuori anche i suoi limiti:



la sua potenza continuava a non avere un grado elevato; per evitare il deterioramento dovuto a eventuali sbalzi di temperatura c'era necessità di un particolare sistema di controllo e conservazione; le somministrazioni nel corso degli anni dovevano essere ripetute, e sempre da mano esperta in grado di procedere con le iniezioni, per garantire la protezione il che ne limitava l'impiego nei paesi economicamente arretrati, dove aumentavano i casi e la loro gravità. Presto fu chiaro che il vaccino Salk non avrebbe influenzato la diffusione del virus naturale ma

avrebbe continuato a essere trasmesso dalle feci dei portatori sani, anche se immunizzati, ovvero avrebbe continuato a proteggere le persone vaccinate ma non avrebbe impedito la circolazione del virus nell'ambiente⁷⁴.

Nello stesso periodo Albert Sabin si rifà a un diverso filone di ricerca. Il suo intento è ottenere un virus attenuato, in grado di riprodursi nell'intestino, ma di non danneggiare le cellule del midollo spinale, di non provocare paralisi. Già Hilary Koprowski, che negli anni Quaranta lavorava nei laboratori della casa farmaceutica Lederle, nel 1951 annunciava di aver ottenuto un virus altamente attenuato, in grado di proteggere dall'infezione e somministrabile per bocca, un virus che poteva moltiplicare a livello dell'intestino seguendo la stessa via del virus naturale. Il vaccino di Koprowski era stato già usato nel 1957 in 250.000 casi nel Ruanda-Burundi e nel Congo; Sabin, che faceva parte del Comitato di esperti dell'Oms che in quello stesso anno aveva raccomandato caldamente lo studio dei vaccini vivi attenuati in condizioni di controllo rigoroso, consegnò il suo ceppo ai virologi di Leningrado e l'Unione Sovietica si apprestava a lanciare un suo ampio studio. Nel 1959 e nel 1960, i dati sull'uso del vaccino orale riguardavano ormai milioni di vaccinati e cominciavano a essere considerati estremamente validi, sostenuti dagli scienziati sovietici, e, nel momento in cui le autorità statunitensi autorizzano la vendita del vaccino orale, di fatto questo è già una realtà mondiale⁷⁵.

In Italia – che fra i paesi europei non si colloca nella fascia a maggiore incidenza di poliomielite nell'epoca pre-vaccinale e i casi di poliomielite denunciati variano da una media annuale di 1,5 per 100.000 abitanti nel periodo 1921-1930, a una media di 8,3 nel decennio 1961-1970 – la massima punta di casi si è avuta nel 1958 con 8377 denunce⁷⁶. Il Ministero della Salute approva il vaccino

⁷⁴ Ivi, p. 238.

⁷⁵ Ivi, p. 239.

⁷⁶ Per avere un'idea comparativa, fino al 1950 venivano denunciati da 44 a 63 casi per 100.000 abitanti di difterite, il tifo colpiva da 30 a 38.000 persone all'anno, il morbillo da due a tre volte di più e, fino agli anni Trenta, la malaria colpiva da settanta a ottanta volte circa più della polio. La poliomielite nel periodo 1899-1955 causava circa 200-600 morti all'anno, mentre circa 8-9.000 persone morivano di difterite, con diminuzione progressiva fino a raggiungere qualche centinaio di casi negli anni Cinquanta. Probabilmente, tuttavia, l'incidenza della polio potrebbe essere sottostimata dalle statistiche ufficiali nei primi decenni del

di Salk nel 1957 e lo mette a disposizione per i bambini in età prescolare e scolare, disponendo che sia venduto nelle farmacie.

L'industria italiana si specializza presto nella sua produzione: l'Istituto Sieroterapico Italiano di Napoli produce il vaccino di Salk, mentre l'Istituto Scalvo di Siena e l'Istituto sieroterapico Milanese avvieranno più tardi la produzione del vaccino orale di Sabin. Ma l'uso esteso del vaccino di Salk, tra il 1958 e il 1963, non riesce a prevenire completamente l'avanzare della polio. Fra il 1° gennaio 1958 e il 31 dicembre 1961, con prevalenza di bambini di età inferiore a sei anni, vengono vaccinate oltre nove milioni di persone; nel 1962 i bambini vaccinati saranno oltre due milioni e, nel 1963, un milione.

Questo articolo del 5 settembre 1961 evidenzia ancora una volta il contrasto città-campagna e sottolinea l'apertura della città di Torino dove proprio la Fiat istituisce il servizio per le vaccinazioni dei figli dei dipendenti, opposta alla diffidenza dei paesi di provincia, alla vigilia dello scambio tra i due metodi, il momento che ci riguarda da vicino:

Seicento in coda all'Ufficio d'igiene per vaccinarsi contro la poliomielite ieri rezza senza precedenti la malattia fa paura

Il ministero della Sanità ha comunicato ieri al medico provinciale di essere pronto a fornire il contingente di fiale necessario a vaccinare gratuitamente contro la polio tutta la popolazione dai 6 ai 21 anni. Finora, il vaccino inviato da Roma era a disposizione dei bambini dai 3 mesi ai 6 anni. Il ministro Giardina si è complimentato con l'Ufficio d'Igiene di Torino per la solerzia con cui le iniezioni preventive vengono fatte e ha invitato a proseguire nell'opera profilattica contro il morbo che in questo periodo manifesta una vivace recrudescenza. La notizia è stata accolta con soddisfazione negli ambienti sanitari ufficiali. L'assessore Jona, d'intesa con il medico capo dott. Turletti, ha già scelto il luogo nel quale si aprirà, nei prossimi giorni, un nuovo ambulatorio periferico per le vaccinazioni. Il sostituto medico provinciale dott. Neri ci ha dichiarato: «Se molti adulti accorreranno per sottoporsi alla vaccinazione, prenderemo i necessari provvedimenti. Per esempio potremo fare eseguire le iniezioni presso gli enti mutualistici e i poliambulatori». Il direttore dei servizi sanitari Fiat, prof. Rotta ci ha detto: «La Fiat ha incominciato le vaccinazioni già nel '57, quando trovare le fiale era una avventura, senza badare all'età di chi ne

secolo. Cfr. Istat, *Annuari di Statistiche Sanitarie*. Cfr. anche Anna Maria Patti *et al.*, *La storia della poliomielite in Italia*, «Italian Journal of Public Health», 1, 2003 e Pietro Crovari, *History of polio vaccination in Italy*, «Ital J Public Health», 2010, 7, pp. 322-324.

faceva richiesta. Il centro di vaccinazioni di via Marocchetti è pronto a vaccinare tutti i dipendenti e loro familiari che lo vorranno». Si sa che la poliomielite può colpire a qualsiasi età, che ultimamente ha dimostrato di estendersi anche agli adulti. È stato detto più volte che l'unica arma per combatterla è il vaccino. I torinesi sono gente evoluta, che segue i giornali, capisce il pericolo e non perde tempo. Ieri pomeriggio la ressa al reparto vaccinazioni dell'Ufficio d'Igiene era tale che le porte si sono aperte alle 15 per chiudersi un quarto d'ora dopo. Per strada sono rimaste, in paziente attesa, numerose persone. Due medici e otto infermieri hanno praticato 600 iniezioni in un solo giorno: moltissime ad adulti, parecchie a bambini. L'assessore Jona osserva: «Finora non abbiamo respinto nessuno; i bambini sono in prima fila, naturalmente, perché possono essere più facilmente colpiti, ma ci attrezzeremo presto per accogliere tutti gli adulti che lo desiderino: è nostro dovere e sarà un nostro impegno». La situazione della polio si presenta con aspetti diversi in città e in provincia: a Torino la recrudescenza della malattia è lieve e non desta molte preoccupazioni. In provincia è allarmante. Perché questa differenza? La ragione, secondo il professor De Mattia, direttore dell'ospedale per le malattie infettive è una sola: che in città la vaccinazione è stata presa sul serio; i termini di scadenza tra un'iniezione e l'altra sono osservati spesso con scrupolo; la gran massa dei bambini è stata vaccinata. «Se non fosse così – osserva – quest'anno sarebbe stato terribile per la popolazione infantile. Ancora peggiore del '57, quando la malattia assunse aspetti così acuti da indurre finalmente alle vaccinazioni in massa». Ecco le cifre: dal 1 gennaio '58 ad oggi il Comune ha praticato 185mila iniezioni antipolio a 64 mila bambini. Altri ottantamila sono stati vaccinati a cura di grandi aziende e di medici privati. Da sola la Fiat ha vaccinato 30.848 soggetti con 125 mila iniezioni. Moltissimi ragazzi hanno già subito la quarta inoculazione; numerosi la quinta, qualcuno la sesta. Tra tutti i vaccinati della Fiat c'è stato un solo caso di polio: ha colpito, in forma lievissima, un bimbo che aveva subito appena due iniezioni. Per la provincia, i dati sono forniti dal dott. Neri: 62 mila bambini vaccinati con 181 mila iniezioni negli ambulatori comunali [...] senza contare i vaccinati privatamente (circa 10 mila). In totale, tra città e provincia si calcola che i bambini vaccinati siano a tutt'oggi 215 mila. La difficoltà, per la provincia, consiste nel vincere la resistenza preconcepita verso la vaccinazione, nel far giungere anche ai più piccoli comuni una efficace propaganda, nel [...] diffondere nella popolazione il concetto che vaccinarsi contro la polio è un dovere e una garanzia⁷⁷.

Intanto Augusto Giovanardi, direttore dell'Istituto di Igiene dell'Università di Milano, nel 1959 pubblica i risultati preliminari della somministrazione del vaccino di Sabin e i dati emessi sono positivi: il suo impiego è considerato come

⁷⁷ [s.f.], *Seicento in coda all'Ufficio d'igiene per vaccinarsi contro la poliomielite ieri ressa senza precedenti la malattia fa paura*, «La Stampa», 5 settembre 1961, p. 2.

la migliore barriera alla diffusione del virus nella popolazione⁷⁸. In Italia il vaccino di Sabin viene sperimentato negli Istituti di Igiene di Genova e di Milano. Il 31 agosto 1962 un articolo su «La Stampa» scritto da Pio Bastai, autorevole docente dell'Università di Torino, lancia un appello alle autorità sanitarie:

Per salvare migliaia di vite umane perché non si usa l'antipolio Sabin?

Qualche settimana fa venne data notizia di una limitata epidemia di poliomielite in provincia di Ancona, e in questi giorni è stato comunicato che nell'ospedale contumaciale di Napoli sono stati ricoverati dal primo gennaio al 26 agosto di quest'anno 201 poliomielitici, dei quali 31 sono morti e 170 hanno riportato più o meno gravi paralisi permanenti. Questi due fatti vengono qui ricordati soltanto per indicare che l'endemia di poliomielite serpeggia largamente in Italia, seminando, sia pure limitatamente, non solo morti, ma anche disgraziati per tutta la vita. Per questo l'ansia del pubblico per le vittime della temuta malattia è ben comprensibile e giustificata. Le autorità sanitarie si confortano e vogliono consolarci asserendo che nello scorso anno ce ne furono di più. Si tratta di una magra soddisfazione, tanto più che si potrebbe anche aggiungere che in qualcuno degli anni scorsi ce ne furono di meno. Ma quello che è più doloroso constatare è che è ben difficile rimaner persuasi che le nostre più alte autorità sanitarie abbiano fin qui adottato i provvedimenti migliori per prevenire la malattia. Ecco i fatti. Come tutti sanno la prevenzione della poliomielite ha trovato il suo successo nella vaccinazione. I metodi usati sono due: 1) con vaccino Salk — mediante iniezione sottocutanea, a cominciare dal quarto mese di vita ripetuta almeno per quattro volte, ad intervalli opportunamente distanziati; 2) con vaccini vivi ma opportunamente attenuati, per via orale, mediante una banale compressa sciolta in un po' d'acqua, — metodo di Sabin. Dopo aver lungamente discusso sulla convenienza di dare la preferenza all'uno o all'altro dei due metodi gli esperti di tutto il mondo, dopo aver esaminato risultati di decine, anzi di centinaia di milioni di vaccinati, hanno convenuto, anzi constatato, che la vaccinazione con virus attenuati per via orale è di gran lunga più efficace di quella praticata con virus morti, per via sottocutanea. E ancora non basta. Circa un mese fa, il nostro Ministero della Sanità sottopose lo stesso quesito a un comitato di esperti appositamente nominato. La risposta risultò favorevole alla vaccinazione per via orale. Lo stesso Ministero interpellò ancora sullo stesso argomento il Consiglio Superiore di Sanità, che è in Italia l'organo più qualificato a giudicare dei problemi igienico-sanitari, e anche questo diede senz'altro parere favorevole per la vaccinazione per via orale. Seguì immediatamente un comunicato dal quale sembrava emergere che finalmente sarebbe stata autorizzata la vaccinazione consigliata tanto autorevolmente. Credo

⁷⁸ Salvatore Ricca Rosellini, *Vincere la polio. La vera storia*, Bologna, Bononia University Press, 2014, pp. 73-75. Cfr. anche Augusto Giovanardi, *Vaccinazione di adulti e bambini contro il virus poliomielitico vivente ed attenuato secondo il metodo Sabin*, «Minerva medica», 50, 1959, pp. 3847-3851.

che tutti i medici venuti a conoscenza di questo comunicato abbiano accolto la notizia con senso di sollievo. Ma è stato un sollievo di breve durata. Qualche giorno dopo, un secondo comunicato, stilato in termini ermetici, secondo l'uso, chiariva che il Ministero si sarebbe accinto a studiare, approfondire, controllare... che cosa? Non certo quello che ormai è stato studiato e controllato in tutto il mondo in base a ricerche incontrovertibili e ai risultati ottenuti in milioni, centinaia di milioni di vaccinati. Purtroppo la esegesi del secondo comunicato ministeriale porta a concludere né più né meno che la importazione in Italia del vaccino orale dai paesi che lo hanno, da lungo tempo, preparato e sperimentato con tanto successo continua ad essere proibita. E poiché le case farmaceutiche e gli istituti del genere in Italia preparano solamente i vaccini morti, il vaccino migliore non è disponibile, e quindi dovranno proseguire le vaccinazioni col vaccino più scadente. Quando le Case farmaceutiche nostrane cominceranno ad allestire vaccini vivi, allora anche il Ministero controllerà e deciderà di autorizzarne la registrazione, la distribuzione, l'uso alle organizzazioni sanitarie periferiche incaricate della vaccinazione. Nel frattempo quindi le Case continueranno come prima ed anche l'andamento della endemia poliomielitica, naturalmente. Un vantaggio si potrà avere se di fatto la vaccinazione fin qui adottata verrà intensificata ed estesa. A questo riguardo però non ci si possono fare soverchie illusioni. La vaccinazione secondo Salk ha il grande merito di aver aperto la via alla vaccinazione antipoliomielitica, ma ha trovato un grande ostacolo alla sua diffusione nel fatto che la via di somministrazione è quella sottocutanea e le iniezioni devono essere ripetute almeno quattro o cinque volte. Si pensi a questo riguardo che la poliomielite può colpire a qualsiasi età. Ma anche volendo limitare la vaccinazione ai bambini e ai giovani fino ai 30 anni, in Italia si tratterebbe sempre di vaccinare circa 30 milioni di persone. E poiché la vaccinazione deve essere fatta fin dal quarto mese di vita, si tratta di obbligare le mamme, un mezzo milione di mamme, a fare la coda, coi bambini in collo, davanti agli ambulatori autorizzati alla vaccinazione per varie volte all'anno. E così per tutti gli altri. Così stando le cose è già sorprendente che circa due milioni di bambini siano stati completamente vaccinati e che quasi nove milioni lo siano stati incompletamente, e cioè non abbastanza efficacemente. Ma è una illusione pensare che con un metodo che incontra tali difficoltà la vaccinazione possa essere estesa alla generalità della popolazione, mentre questo risultato può essere ottenuto in modo infinitamente più facile con la ingestione di una banale compressa o di poche gocce di liquido. Vorrei tanto essermi sbagliato nell'interpretazione degli intendimenti del ministero della Sanità. Se così fosse vedremmo presto rimosse le difficoltà che si frappongono ancora alla ammissione in Italia del vaccino adatto e alla autorizzazione a praticare la vaccinazione antipoliomielitica più efficace e più facile, salvando migliaia di bambini dalla morte o dalla infelicità per il resto della loro vita.⁷⁹

⁷⁹ Pio Bastai, *Per salvare migliaia di vite umane perché non si usa l'antipolio Sabin?*, «La Stampa», 31 agosto 1962, p. 1.

Il quotidiano prosegue ancora dopo qualche giorno la sua campagna con un articolo della stessa portata scritto dal professor Roberto De Mattia, direttore dell'ospedale "Amedeo di Savoia" di Torino:

Il Sabin meglio delle Iniezioni Salk salverà i nostri bimbi dalla polio

Il nuovo metodo dei vaccini vivi ed attenuati, da prendersi per bocca (due dosi a distanza di otto settimane) è assolutamente sicuro. Anche il vecchio sistema delle iniezioni (Salk) è utilissimo, ma ormai appare superato. Recenti manifestazioni epidemiche di poliomielite hanno riportato di attualità, ancora una volta, il problema della vaccinazione contro la malattia detta della «civilizzazione», dato che, come è noto, sono proprio i paesi igienicamente più progrediti a pagare ad essa il più doloroso tributo. Si ritiene infatti che nelle regioni a livello igienico meno elevato il virus poliomieltico sia diffusissimo, ma efficacemente contrastato dagli anticorpi che compaiono molto presto e spontaneamente negli organismi infantili e si mantengono ad un tasso sempre alto a causa dei continui contatti col virus stesso. Al contrario, nelle regioni socialmente evolute, un'alta percentuale di adulti è ancora sprovvista di anticorpi per uno o più tipi di virus poliomieltico e la malattia può colpire facilmente, oltre che i bimbi, anche gli adolescenti e gli adulti. La vaccinazione si propone di provocare ad arte quanto spontaneamente accade in natura, cioè di creare anticorpi capaci di rispondere all'attacco del virus. Si può cercare di ottenere questo risultato in due modi: con il virus ucciso (vaccino Salk) e con il virus vivente ed attenuato (vaccino Sabin). La scoperta dei due tipi di vaccino è avvenuta quasi contemporaneamente, tra il '54 e il '55. Incontrò subito maggior favore l'inoculazione con virus uccisi a causa della minore pericolosità. Nel '55 furono vaccinati con il Salk, in America, 400 mila bambini; i risultati del primo grandioso esperimento deposero a favore dell'efficacia e dell'innocuità del vaccino (anche se durante la vaccinazione si erano riscontrate alcune centinaia di casi di malattia) e la profilassi con il Salk fu adottata in tutto il mondo. Al simposio di Bologna, nel '56, si calcolava che i vaccinati fossero già 75 milioni. Proseguivano nel frattempo gli esperimenti con il vaccino orale con virus viventi ed attenuati, la cui applicazione su larga scala richiedeva maggiori cautele (il suo pericolo maggiore consistendo appunto nell'introduzione di virus vivi nell'organismo) ma rappresentava un vantaggio incalcolabile: la lunghissima e (per taluni permanente) immunità che esso è capace di conferire. Accanto a Sabin, gli studi di Koprowski e Cox hanno ben presto dimostrato che questo tipo di vaccino offre la massima sicurezza, risparmiando al 99 per cento agli inoculati la possibilità d'incorrere in forme lievi della malattia che il pur prezioso vaccino Salk non riesce ad evitare. Inoltre non è mai pericoloso. Anche i dubbi su eventuali interferenze con i virus intestinali sono caduti. Altri vantaggi del Sabin rispetto al Salk sono rappresentati dalla maggior facilità

di somministrazione del vaccino, e dalla possibilità di estendere la profilassi a tutta intera la popolazione, cosa tanto più necessaria in quanto i portatori sani di virus viventi, sia pure attenuati, possono rappresentare una fonte di pericolo per chi non è immunizzato. Il vaccino Sabin si somministra per via orale sotto forma di confetti, caramelle, cioccolatini, o sciroppo: bastano due dosi, a otto settimane di distanza l'una dall'altra, contro le quattro iniezioni o cinque praticate per il Salk. L'unico svantaggio del Sabin consiste nel fatto che va conservato a temperatura di 50 gradi sotto zero fino al momento dell'uso. Non può essere quindi tenuto in casa, né in ambulatori. Tra il '57 e il '62 si calcola che le persone immunizzate con il vaccino orale siano 200 milioni: numerosi paesi l'hanno adottato e impiegato su scala universale. Tra questi America, Svizzera (la popolazione di Zurigo, senza distinzione di età, è vaccinata al 67 per cento), Germania, Russia, Polonia, Ungheria, Cecoslovacchia, Romania, Sud Africa, Congo, Australia. Già nell'autunno del 1959 a Bologna, durante l'incontro italo-cecoslovacco avevamo appreso come le autorità sanitarie stessero procedendo ad una totalitaria vaccinazione col vaccino di Sabin e come i risultati fossero superiori all'attesa. In Svezia, il prof. Gard, uno dei più grandi biologi viventi, ha introdotto il sistema della vaccinazione mista: prima le fiale del Salk, poi due confetti di Sabin. I risultati sono eccellenti. Il noto pediatra svizzero Fanconi, presenterà a Bucarest nei prossimi giorni una relazione al terzo congresso internazionale sulle malattie infettive, illustrando i vantaggi di questa vaccinazione mista cui egli è favorevole. Diremo ancora che in qualche paese (ad esempio in Inghilterra), dove la polemica tra sistema ipodermico e orale è ancora aperta, per conferire l'immunizzazione si somministrano tre vaccini separati, uno per ogni ceppo di virus; ma in genere è preferita la somministrazione del vaccino trivalente. Anche in Italia, dopo anni di insistenze e dopo il frequente verificarsi di casi di polio in bambini vaccinati con il Salk, il Ministero della Sanità si è finalmente deciso a pronunciarsi per la superiorità del vaccino orale. Era ora: ma non bisogna perdere altro tempo, ad autorizzarne l'uso. Ci consta che alcune ditte italiane fabbricano già il vaccino di tipo orale: dovranno distruggere le scorte se il permesso tarderà ancora. Sarà come privare i nostri bambini dell'unica arma sicura per difenderli al cento per cento dal pericolo. Con il vaccino Salk, lo ripetiamo, la protezione non è assoluta⁸⁰.

Nello stesso periodo, all'interno dell'"Alma Mater" di Bologna, su iniziativa del professor Casimiro Olzewski, colpito da polio, nel 1958 nasce l'Aniep che riceve immediatamente molte adesioni e pochi mesi dopo la nascita, pubblica il primo numero de «La voce dei poliomieltici», diretta da Gianni Selleri, anch'egli duramente colpito dalla malattia. La rivista pone immediatamente lo

⁸⁰ [R.] De Mattia, *Il Sabin meglio delle Iniezioni Salk salverà i nostri bimbi dalla polio*, «La Stampa», 2 settembre 1962, p. 7.

sguardo sui soggetti vittime degli esiti della polio, i problemi relativi alla riabilitazione e al recupero sociale degli “invalidi dall’età infantile” nei suoi aspetti morali, giuridici e sociali:

In Italia esiste un problema sociale che per i soggetti cui si riferisce ha importanti riflessi morali, tali da investire il valore del progresso morale e giuridico del nostro paese: intendiamo parlare dei poliomielitici e in genere degli invalidi, colpiti da analoghe minorazioni nell’età infantile che sono orientativamente 350.000. Tutti questi minorati, che hanno a comune denominatore il fatto di essere invalidi dall’infanzia, costituiscono una categoria omogenea che ha, come dimostreremo, specifici problemi di ordine assistenziale, psicologico e sociale. Secondo un principio applicato in molti paesi, ma non ancora ben abbastanza recepito dalla legislazione assistenziale italiana, la definizione delle necessità specifiche di una categoria e il presupposto dell’intervento previdenziale dello Stato, il quale, pur tenendo conto delle istanze generali emergenti, non può in pratica prescindere da criteri settoriali. Perciò ci sembra importante trattare in modo esauriente i problemi della riabilitazione e del recupero dei minorati dell’infanzia, tra i quali i poliomielitici rappresentano indubbiamente la maggioranza. Si parla abbastanza spesso di poliomielite anche se sembra che non si debbano più ripetere, grazie alla vaccinazione, grandi epidemie come quella del 1958 (in cui furono colpiti 16,7 individui ogni 100.00), ma troppo poco si parla dei post-poliomielitici ai quali non si riferisce il discorso profilattico e che sopportano, superato lo stato acuto del male, conseguenze invalidanti. La poliomielite è una malattia sociale: così è definita dalla legge (10 giugno 1940, n. 932) con la quale lo Stato si assume l’onere delle cure e delle protesi; vi sono statistiche (non molto aggiornate in verità) che dimostrano che l’incidenza del male ha caratteri endemici ed epidemici, con una morbosità che dal 1936 si definisce sul numero medio di 3.500 unità all’anno (entità preoccupante per i fenomeni d’accumulo, perché quasi sempre rimangono postumi: paralisi, atrofie, deformazioni, ecc.); infine le norme attuali per la vaccinazione, gratuita fino ai 21 anni e tendenzialmente obbligatoria, mostrano il carattere sociale della polio. [...] In un contesto giuridico specifico, si potrà tener conto della Costituzione italiana (artt. 38, 32, 35, 4), della Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo (artt. 22 e 25), della Carta Sociale Europea (artt. 9, 13, 15) e del Programma Coordinato Internazionale per la Riabilitazione dei Minorati Fisici, promosso dal Consiglio degli Affari Economici e Sociali dell’O.N.U. Ma il problema non è soltanto giuridico e tecnico, bensì soprattutto di costume e di progresso sociale. Rendersi conto di questa dimensione, significa considerare il minorato non come oggetto passivo termine della pubblica assistenza, ma come un cittadino con particolari problemi, con esigenze di dignità sociale, con diritti e doveri che stabiliscano, nonostante l’invalidità, la sua eguaglianza di fatto con gli altri. Sarà bene dire subito che l’unica vera soluzione per

la vita di un invalido è il suo inserimento nelle strutture attive della società e che ogni altra impostazione assistenziale, che non preveda il recupero e la riabilitazione, non potrà risolvere che poche necessità materiali. [...] Anche se non possiamo accettare una valutazione del problema esclusivamente economica, perché esistono dimensioni etiche che non si possono trascurare, crediamo che l'esigenza della riabilitazione degli invalidi debba essere posta [...] all'attenzione di tutti crudamente: o i sani si impegnano a lavorare per mantenere decentemente gli invalidi, o si creano le condizioni affinché essi si mantengano da soli. [...] Per inserire poi il problema della riabilitazione, problemi e sofferenze comuni alla maggioranza di post-poliomielitici sono l'insufficiente assistenza nella fase di recupero fisico e quindi peggioramento dell'invalidità, l'isolamento e l'abbandono sociale, i complessi d'inferiorità e le continue frustrazioni, l'incapacità di adattarsi alla vita degli altri, la indigenza. Dopo aver descritto tali condizioni di vita, ci importerà chiarire il rapporto di comprensione e di sensibilità fra il minorato e la società dei «sani» allo scopo di definire il pietismo ed i pregiudizi. Sebbene scontati ricordiamo, preliminarmente, le valutazioni ed i principi etico-giuridici che sono il presupposto del recupero sociale dei minorati [...] Nei paesi anglosassoni e scandinavi, dove il principio dell'utilizzazione del minorato è pienamente applicato, l'invalido non vive più ai margini della società, che lo nutre e lo veste come può, ma si compie il massimo sforzo per recuperarlo socialmente, prima nelle residue capacità, poi attraverso l'istruzione, l'avviamento al lavoro e la qualificazione professionale. Le spese di recupero rappresentano in definitiva una felice «partita di giro», perché non si tratta che di anticipare una parte che la comunità avrebbe dovuto sostenere in chiave assistenziale. Ad una simile impostazione nel nostro paese (dove qualcosa si è incominciato a fare) si oppone la tendenza a considerare il minorato come un essere definitivamente incapace, traendo conclusioni istintive dalla sua inferiorità fisica⁸¹.

Oltre a cominciare a parlare di sé in rivendicazione di dignità, la voce dei poliomiolitici nel febbraio '63, rivendica un'attribuzione di ufficialità da parte del Ministero della salute dell'uso del vaccino Sabin in una rubrica intitolata "Pietruzze nere e bianche":

Cominciamo con una pietruzza in bianco e nero [...] Si tratta della statistica ufficiale del Ministero della Sanità riguardo l'andamento della poliomielite in Italia (un «andamento» molto «claudicante» [...]) e la stessa persistenza [...] di un «numero discreto» (sic!) di casi quasi sempre

⁸¹ Gianni Selleri, *Problemi della riabilitazione e del recupero sociale degli invalidi dall'età infantile*, «La Voce dei Poliomiolitici», 7, 1963, p. 1.

da collegarsi alla mancanza di una vaccinazione globale. Dal 1° gennaio al 10 agosto 1962 i casi sono stati: 1268 contro 2.130 nel 1961; 1547 nel 1960; 3038 nel 1959; 2351 nel 1958. La distribuzione geografica è stata: Italia settentrionale 173; Italia centrale, 154; Italia meridionale, 598; Italia insulare, 343. Pertanto il Sud rimane sempre tristemente in testa al numero dei casi. Passando poi al brano finale della comunicazione ufficiale, lo riportiamo integralmente – lasciando anche questa volta ogni commento ai lettori... «Quasi tutti i piccoli non erano stati vaccinati o lo erano incompletamente. L'Amministrazione si propone di intensificare al massimo (sic!) la vaccinazione con il vaccino di Salk (ci risiamo) mentre compie particolari ricerche virologiche (tempo e danaro buttati alla malora) atte ad orientare sulle migliori modalità applicative del vaccino vivente da somministrare per via orale. Vaccino noto col nome di Sabin. In Italia si rimane fermi – per secoli – al lume del petrolio o, peggio, alla candela di sego ignorando l'elettricità... La polemica fra le due modalità di vaccinazione non sempre è stata condotta da un punto di vista scientifico. (Domanda ingenua: per colpa di chi?). Il finale lapalissiano: «in effetti il problema più importante ed urgente (dal 1950) è quello di vaccinare i bambini a partire dalla età di quattro mesi senza indugi di sorta. Pietruzza bianca lanciata dalla Francia a commento della precedente: il prof. Pierre Lèpine, direttore dell'Istituto Pasteur, di Parigi, ha da tempo annunciato all'Accademia della Scienza una nuova ed efficacissima cura immunizzante della poliomielite: Essa si basa su un metodo sierologico antipolio da non confondersi con gli attuali vaccini antipoli i quali prevencono ma non curano – mediante preparazione di gammaglobuline a partire dal latte di mucca, pre-mungitura, la quale è preventivamente immunizzata contro la poliomielite. Iniettando dosi di virus della polio al livello delle mammelle della mucca, il latte diviene rapidamente ricco di anticorpi specifici della malattia. Si ottengono così circa quindici litri di latte al giorno da ogni mucca immunizzata e la preparazione de vaccino è semplice: grosso modo si può paragonare – nel procedimento – a quella della stessa panna che piace tano ai bambini. Le latto-globuline sono state già sperimentate con grande successo. Nel nostro Bel Paese (quello del formaggio omonimo e dei formaggini ai polifosfati, che sono argomento di una successiva «pietruzza») si studiano ancora le «modalità applicative del vaccino vivente» etc! Pietruzza due volte nera: prima come «figura nera» che ci facciamo noi italiani, europei e, fra poco, cittadini degli Stati Uniti di Europa; e poi nera in sé in quanto di «colore» quale stirpe africana. Ma pietruzza bianca per l'Africa alla riscossa. La conclusione, anticipata, che se ne trae è che perfino il cosiddetto Continente Nero, la selvaggia e ferina terra segnata sulle mappe degli antichi esploratori [...] ci sopravanza in campo sociale ed umano [...] Il merito va ascritto esclusivamente alla Chiesa Cattolica validamente sostenuta e protetta dai governi locali. È la volta dell'Africa del Sud, dove a Pretoria, la politica delle sfere dirigenti considerano l'educazione e la rieducazione dei giovani Bantù[...] minorati (poliomielitici, ciechi, sordomuti, paralizzati ed invalidi in genere per malattia) una cura particolare di speciale competenza della Chiesa cristiana la quale è stata la prima ad interessarsene [...]. Nel distretto di Wewak un bambino moriva di polio ed altri contraevano il

terribile morbo rimanendo paralizzati: in poco tempo nove di essi erano ricoverati all'ospedale con diagnosi di paralisi infantile. Il dottore dell'ospedale iniziava subito le iniezioni del vaccino disponibile il Salk, per prevenire l'allargarsi dell'epidemia tra i ragazzi sani. Però, ormai lo sappiamo tutti, questo vaccino non conferisce immediatamente l'immunità ma abbisogna di altre tre inoculazioni a distanza di mesi. Urgeva trovare altri farmaci di integrazione o nuovi. Isolati tutti i bambini colpiti in una sala, con l'aiuto ammirevole per abnegazione delle Suore dello Spirito Santo, il sanitario (non burocrate) inviava un appello radio urgentissimo per una sufficiente spedizione di vaccino-vivo Sabin da Londra. Due giorni dopo, un aereo inglese scaricava all'ospedale una buona scorta del più efficace ed immediato farmaco! Affinché nessun ragazzo nel distretto rimanesse senza vaccino, la direttrice suor Angela Bartes, si metteva alla guida dell'autoambulanza e con altre suore, infermiere e civili, in due settimane faceva assumere per bocca ai piccoli, la preziosa medicina. In cinque giorni al massimo, il vaccino Sabin dà l'immunità. Non si verificarono più casi. La quarantena è stata tolta e le scuole riaperte⁸².

Dunque, il vaccino Sabin è richiesto con forza: analizzando l'andamento mensile tra il 1962 e il 1963 non si nota una significativa differenza rispetto agli anni precedenti e l'incidenza resta del 5,5 e dell'8,1 per centomila abitanti. Alla fine del 1963, visti i risultati, il ministero della Sanità decise di passare alla campagna di vaccinazione usando il metodo Sabin in tutti i bambini di quattro mesi-sei anni. La campagna di massa iniziò nella primavera del 1964. Entro la fine del mese di maggio 1965 furono vaccinati oltre tre milioni di bambini e oltre 4 milioni di persone di sei-ventuno anni con un vaccino composto da due o tre virus attenuati di Sabin. Altre 4 milioni di persone circa avevano ricevuto un vaccino costituito da uno solo dei tre ceppi Sabin. Si era coperta così una percentuale elevata della popolazione infantile (67,3 per cento di quelli tra quattro mesi e sei anni). In molte regioni (Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Umbria, Lombardia e Lazio) avevano superato una copertura dell'80 per cento. Nelle isole, invece, le percentuali restarono inferiori (47-51 per cento). L'effetto dell'introduzione del vaccino Sabin fu prorompente. I casi di malattia denunciati si ridussero in maniera immediata e impressionante già a partire dal 1964. Nel secondo semestre di quell'anno furono dichiarati 212 casi, contro i 1800 e 2300 dello

⁸² Cuore di pietra [firma della rubrica "Pietruzze nere e bianche"], «La Voce dei Poliomieltici», 2, 1963.

stesso periodo degli anni precedenti. Mentre i casi che colpivano i bambini non vaccinati restavano dell'ordine delle centinaia, nella popolazione vaccinata si riducevano a poche unità; piuttosto è importante sottolineare la diversa adesione alla campagna di vaccinazione che si ebbe nel Nord e nel Sud del paese. Qui furono raggiunte percentuali di copertura molto inferiori, conseguentemente, nel periodo 1966-1968, l'incidenza di infezioni poliomielitiche fu tre volte superiore a quella registrata nel Nord, allora, in conseguenza della scarsa risposta pubblica delle regioni meridionali il ministero della Sanità prese la decisione di rendere la vaccinazione obbligatoria nel primo anno di vita e la rivaccinazione nel terzo anno (legge 4 febbraio 1967 e 25 maggio 1967). Inoltre, furono organizzate vere e proprie campagne per rintracciare e vaccinare tutti i bambini che erano sfuggiti alla prima vaccinazione⁸³.

Pubblicato il decreto che autorizza il "Sabin"

Roma, 5 settembre. Viene pubblicato oggi dalla Gazzetta Ufficiale il decreto con cui il Ministero della Sanità stabilisce le norme per la registrazione e il controllo di Stato dei vaccini antipoliomielitici preparati con virus vivi attenuati, sia di produzione nazionale che estera. Il decreto prescrive tra l'altro che ai sensi del Testo unico delle fonti sanitarie possono essere autorizzate alla produzione di vaccino antipoliomielitico vivo attenuato (meglio conosciuto come vaccino Sabin) soltanto quelle ditte che dimostrino di possedere locali, personale e mezzi idonei per la produzione, per il controllo e per la conservazione del vaccino stesso. I vaccini provenienti dall'estero saranno sottoposti a controllo al loro arrivo. Le ditte produttrici, poiché il decreto entra in vigore immediatamente, potranno inoltrare già da domani le loro domande al Ministero della Sanità; si ritiene che subito dopo scatterà il meccanismo di controllo. I vaccini prodotti verranno scrupolosamente esaminati dai laboratori dell'Istituto superiore di sanità e poiché gli esami e le sperimentazioni necessarie dovrebbero essere completati in due o al massimo tre mesi, il prodotto potrebbe giungere al consumo proprio nel periodo più favorevole dell'anno, e cioè in gennaio. Per questo periodo, pertanto, se tutto procederà normalmente, potrà essere iniziata la vaccinazione massiva col Sabin⁸⁴.

⁸³ Baroukh M. Assael, *Il favoloso innesto*, cit., p. 242.

⁸⁴ [s.f.], *Pubblicato il decreto che autorizza il "Sabin"*, «La Stampa», 6 settembre 1962, p. 1.

Il vaccino Sabin faciliterà la lotta contro la poliomielite

Il sottosegretario alla Sanità, sen. Natale Santero, ha concesso un'intervista in merito al decreto ministeriale sulla registrazione ed il controllo di Stato dei vaccini poliomielitici preparati con virus vivi attenuati. Come è noto il decreto, del 10 agosto 1962, è stato pubblicato sulla Gazzetta ufficiale n. 224 del 5 settembre scorso.

D. - Ci vuol dire, senatore, come il Ministero sia arrivato alla determinazione di autorizzare il vaccino antipoliomielitico vivo attenuato di Sabin? R. - Il Ministero ha proceduto con la stessa cautela adoperata nei confronti del vaccino Salk. Infatti, ha ammesso alla registrazione il vaccino vivo attenuato di Sabin dopo aver conosciuto i risultati favorevoli, per quanto riguarda l'innocuità e l'efficacia, ottenuti con detto vaccino presso tutte le nazioni che lo hanno già largamente impiegato e dopo il parere favorevole espresso da una commissione costituita da eminenti igienisti, virologi e pediatri e, successivamente, dal Consiglio superiore di sanità.

D. - Quali risultati a suo parere ha dato il vaccino di Salk? R. - Il vaccino di Salk, come più volte dichiarò responsabilmente il ministro della Sanità, ha risposto in modo soddisfacente. Purtroppo, a mano a mano che il ricordo del doloroso ricorso epidemico del 1958 è andato attenuandosi, la popolazione non ha risposto all'invito in quella misura che sarebbe stata necessaria e, pertanto, ancora si debbono lamentare ogni anno nel nostro paese non pochi casi della invalidante malattia. Contenere e se possibile eliminare la malattia poliomielitica rappresenta l'obiettivo cui il Ministero della Sanità, e con esso il governo, tende con tutte le sue forze. Noi riteniamo, ed il nostro convincimento è condiviso da tutti gli studiosi della materia, che l'impiego per via orale del vaccino vivente attenuato di Sabin debba raccogliere l'adesione della popolazione in misura assai più larga di quella data al vaccino di Salk che, come è noto, deve essere usato per iniezione.

D. - Sono state prospettate da alcune parti le difficoltà di ordine pratico da superare per la distribuzione e la conservazione a bassissima temperatura dei vaccini attenuati antipolio. Cosa può dirci sen. Santero in merito? R. - Effettivamente i vaccini viventi attenuati debbono essere mantenuti fino al momento dell'uso alla temperatura di frigorifero, ma a tale esigenza, allo stato dell'attuale organizzazione sanitaria nel nostro paese, si può far fronte agevolmente. In ogni provincia i medici provinciali e gli ufficiali sanitari possono giovare dei mezzi tecnici e della preziosa collaborazione dei laboratori di igiene e profilassi. Vorrei rivolgere viva preghiera perché sia condotta attiva propaganda per vincere la resistenza che ancora larghi strati della nostra popolazione dimostra non nei confronti di questo o di quel vaccino, ma della pratica vaccinale in genere. Il ministro della Sanità ed io siamo assai grati alla stampa per l'azione di propaganda fin qui svolta e siamo sicuri che essa continuerà ad adoperarsi per raccogliere intorno alla vaccinazione antipolio, praticata sia con il vaccino inattivato di Salk sia con quello vivente attenuato di Sabin, la più larga e più consapevole adesione dei genitori. I genitori non

debbono dimenticare che la pratica vaccinale rappresenta l'unica insostituibile arma di difesa contro la micidiale malattia⁸⁵.

Dal 1966 la vaccinazione diventò obbligatoria per i nuovi nati; in *Vincere la polio*, Salvatore Ricca Rosellini ci ricorda le modalità di somministrazione: tre dosi di monovalente al terzo mese di vita (tipo 1), al quarto mese (tipo 3), al quinto mese (tipo 2) e una dose di trivalente al decimo mese, da ripetere a tre anni; Ricca Rosellini ci ricorda anche che fu così che i casi di polio cominciarono a ridursi: da 3.000 all'anno, scesero a 254 nel 1965, 147 nel 1966, 106 nel 1967, 87 nel 1968. La maggior parte dei casi si verificavano nel Sud, in Sicilia e in Sardegna, che vedeva un'apertura vaccinale inferiore rispetto a quella del Nord e del Centro⁸⁶.

Nel 1972 il vaccino monovalente fu sostituito dal trivalente: una prima dose al terzo mese di vita, una seconda dose dopo 6-8 settimane, una terza dose al decimo-undicesimo mese e una quarta a tre anni. Si arriva così al 1982, l'anno in cui, nel napoletano, furono riscontrati gli ultimi casi di poliomielite da virus selvaggio autoctono in bambini che a 1 anno di età non erano stati ancora vaccinati. Tra il 1982 e il 1988 furono resi noti solo 3 casi di polio importati in Italia, dove erano venuti per curarsi, da bambini che si erano ammalati in Libia, India e Iran, i loro paesi d'origine. I campioni clinici analizzati presso l'Istituto Superiore di Sanità rilevarono la presenza di virus selvaggi di tipo 1 e 3. La sorveglianza dei casi di polio coordinata dal Ministero della Sanità e dall'Istituto Superiore di Sanità rilevò tra il 1964 e il 2002 alcuni rari casi di poliomielite associati all'assunzione del vaccino orale di Sabin. Infatti, i virus attenuati presenti nel vaccino, soprattutto i sierotipi 2 e 3, possono retro-mutare durante la replicazione nell'intestino umano, riacquisire la virulenza nei confronti del tessuto nervoso e causare paralisi con una frequenza pari a 1 su 600.000-1.000.000 casi nei riceventi la prima dose di vaccino. L'incidenza annua riscontrata in Italia dei casi

⁸⁵ J.S., *Il vaccino Sabin faciliterà la lotta contro la poliomielite*, «La Stampa», 14 settembre 1962, p. 1.

⁸⁶ Cfr. Salvatore Ricca Rosellini, *Vincere la polio*, cit., pp. 73-75.

di poliomielite associati ad assunzione di vaccino è stata simile a quella rilevata in altri paesi che avevano adottato il vaccino Sabin. L'analisi rischio-beneficio, nonostante questo grave effetto collaterale, è risultata sempre favorevole nei confronti del vaccino Sabin. Nel 1999, per evitare ulteriori casi, il Ministero della Sanità, decise di adottare la schedula mista di vaccinazione: le prime due dosi erano eseguite con il vaccino inattivato di Salk e le ultime due con l'attenuato orale di Sabin. Dal 2002, dopo la certificazione "polio free" della regione Europea dell'OMS, la vaccinazione antipolio in Italia è stata eseguita solo con il vaccino inattivato di Salk⁸⁷.

1.3 *Un destino personale*

Tra i rintocchi delle *cioche fine*⁸⁸, le campane sottili, le piccole campane che annunciano delicatamente nei paesi la morte di un bambino e la campagna della stampa, la ragazza di Morbello, in quel giorno di gennaio 1962, porta il suo fratellino a vaccinarsi; lei no, non si fa vaccinare, «e nessuno mi prestò troppa attenzione, perché ero grande: quattordici anni»⁸⁹. Nella ricostruzione di Rosanna, all'annuncio che avrebbe portato il piccolo dal medico contro la volontà degli adulti, la mamma la sgridava: «Guai a te se fai una cosa del genere! Poi mi ha ringraziato per tutta la vita»⁹⁰; nel ricordo di sua madre, oggi questo è un passaggio veloce, annesso per sempre dal rimpianto: «Voi non conoscevate la malattia? – chiedo – No – la risposta. Questa malattia è arrivata in paese...non era una cosa conosciuta; erano i primi tempi che era uscita la polio», dice la signora Benzi⁹¹.

Due mesi dopo, nel marzo e nello spazio di un paesaggio bianco, Rosanna corre mangiando manciate di neve ai bordi di una mulattiera serpeggiante tra i castagni, andando in visita a sua cugina ammalata: qualche giorno prima aveva

⁸⁷ Cfr. *ibidem*.

⁸⁸ Cfr. Nuto Revelli, *Il popolo che manca*, cit., p. 59.

⁸⁹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 23.

⁹⁰ *Ibidem*.

⁹¹ Intervista a Rosalia Rinaldi Benzi, Genova, luglio 2015.

avuto la febbre e muoveva male una gamba. Un giorno di fiaba, la primavera nascosta tra i boschi, un giorno di giochi e bambine, e nella scena le raccomandazioni della mamma e della nonna: «Non mangiare là...non ti fermare troppo [...] Non si sa mai, magari ti prendi qualcosa»⁹² avvertivano, come se l'aria avvisasse di qualcosa di strano.

Tre giorni ancora e il corpo di Rosanna si fa improvvisamente stanco; i giovani avventori del bar di suo padre la consolano e sorridono tra loro, dicendosi ad alta voce che le stanno per arrivare le mestruazioni, sarebbe sbocciata con la primavera e tutto sarebbe stato più interessante⁹³. Ma non sarebbe stato il menarca ad arrivare e a dare nuova forma al suo corpo, solo uno sfinimento che la induce durante la notte a chiamare la mamma per farsi aiutare a rimboccare le coperte, perché da sola non ne ha la forza. La mamma pensa a una bambinata e le promette una purga per l'indomani, una purga che è «una buona cura per le ribellioni dell'intestino e dello spirito»⁹⁴. L'indomani però il giovane corpo è preso da una debolezza ancora più spaventosa: «Mi svegliai alle undici, la mattina dopo. Presi un fazzoletto per soffiarmi il naso e non riuscii a portarlo all'altezza del volto. Gli andai incontro con la faccia, ma la mia mano non era più capace di stringersi sulle narici»⁹⁵, e allora, in assenza del medico condotto, fu chiamata l'ostetrica. Rosanna non sta in piedi, scivola, cade, il corpo l'abbandona. L'ostetrica convince tutti che è meglio correre in ospedale; avvolta in una coperta Rosanna e il suo papà corrono verso Acqui «sfrecciando dentro a un'auto mentre tutto quanto il paese si chiede perché»⁹⁶.

Al Pronto Soccorso dell'ospedale fu una pena tirarmi giù dall'automobile. Il corpo si rifiutava di ubbidire ed io stessa lascio che fossero gli altri a muovermi. Assistetti come una spettatrice incredula all'affanno degli infermieri, allo spavento di mio padre mentre mi posavano sulla barella, mentre mi toglievano la coperta una volta entrati, mentre ragionavano sull'opportunità di lasciarmi il Montgomery perché non prendessi troppo freddo. Mi venne incontro un

⁹² Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 23.

⁹³ Cfr. *ivi*, p. 24.

⁹⁴ *Ibidem*.

⁹⁵ *Ivi*, pp. 24-25.

⁹⁶ *Ivi*, p. 22.

medico giovane. Capi al volo il problema. «Ti piaccio?» chiese. «Se ti piaccio abbracciami». Accettai lo scherzo e alzai le braccia. Arrivai fino alle spalle, ma non riuscii a cingergli il collo. Il mio corpo mi abbandonava, questo lo capivo, ma più che altro ero confusa, intontita. Ad ogni minuto che passava scoprivo un nuovo gesto divenuto proibitivo, un nuovo muscolo insensibile ai miei sforzi di volontà⁹⁷.

Il giovane medico comprese la gravità della situazione e chiamò per un consulto un professore di Genova, un neurologo presente in quel momento in ospedale che immediatamente visitò Rosanna con martelli e martelletti e rivolgendosi a suo padre, che assisteva alla scena come a una seduta di stregoneria, sentenziò infine: «Se fosse mia figlia la porterei subito a Genova. Domani mattina la bambina non respirerà più. Avrà bisogno di un polmone d'acciaio e voi non farete più in tempo»⁹⁸.

Polmone d'acciaio. In quel momento solo tre parole, nemmeno tanto minacciose: «nessuno di noi aveva capito cosa fosse»⁹⁹, ma che la vita di Rosanna fosse appesa a un esile filo, questo sì, questo fu chiaro. Il trasferimento a Genova viene organizzato in fretta; alla vista della lettiga le persone le corrono dietro e mentre Rosanna lascia Acqui, mentre lascia i suoi luoghi, la incoraggiano: «Non ti preoccupare Rosanna, vedrai che non ti succederà niente. Una signorina bella e brava come te non può star male»¹⁰⁰. Corrono dietro di lei, è tutto il paese che le va dietro e tutto il paese lei porta con sé.

Genova, la Genova delle cose importanti, degli ospedali attrezzati. Il suo è il “San Martino” dove arriva in tarda sera varcandone la soglia tra le braccia dell'autista dell'autoambulanza. La prima visita di un medico gentile che tasta il polso, controlla la respirazione e la invita poi a dormire. Nella sua stanza, al buio, un rumore ciclico e l'ombra di un cilindro di metallo, misterioso e affascinante

⁹⁷ Ivi, p. 25.

⁹⁸ Ivi, p. 26.

⁹⁹ *Ibidem*.

¹⁰⁰ *Ibid.*

«Papà, secondo te a cosa serve?» «Mah! Ho visto un cuscino. Lì dentro ci mettono qualcuno. Guarda che disgrazie alle volte...»¹⁰¹. E poi, sforzandosi di mandare su e giù il torace, tenta, Rosanna, un sonno che non viene.

Un altro giorno poi comincia presto, comincia presto la vita in ospedale, ancora una visita, ancora analisi finché, in un istante, si consuma definitivamente il dramma:

Non ero più in grado di compiere alcun movimento [...] Col boccaglio che mi avevano infilato non respiravo. Lo sputai. Lo rimisero. Lo risputai. Poi l'ossigeno si fece scarso anche per i ricordi, e ho ben presente solo la corsa dell'infermiere, Germano [...] si precipitò e gridò che stavo morendo, che bisognava far presto. Allora tutti corsero e fecero presto¹⁰².

E saluta tutti Rosanna, sentendosi morire, ma si risveglia due ore dopo coricata nel cilindro. La poliomielite contratta, di tipo bulbospinale, le ha paralizzato completamente oltre gli arti, anche il diaframma. Il polmone d'acciaio – il misterioso cilindro, la “disgrazia d'altri” – è il suo destino personale, un destino che nel giro di poche ore ha cancellato ogni cosa e «spazzato via tutto come un'alluvione, come un fiume che straripa e non sente ragioni»¹⁰³.

¹⁰¹ Ivi, p. 97.

¹⁰² Ivi, p. 29.

¹⁰³ Ivi, p. 22.

2. La *femme-machine*

2.1 *In metamorfosi*

Al risveglio, Rosanna non sa che la sua vita è ormai definitivamente scissa in un prima e un dopo; il filo delle ore è spezzato, il quieto assetto delle cose intorno a lei svanito: non è, il suo, quel risveglio ordinario dal sonno, descritto da Proust, per cui istintivamente consultiamo l'ordine della vita e del mondo e che, avvolgendoci in cerchio, ci rende sempre consapevoli di chi siamo e del punto della terra che occupiamo¹. Racconta così Rosanna il momento:

Mi svegliai solo due o tre ore dopo, nel polmone d'acciaio; indirettamente, la stanchezza accumulata durante la notte insonne mi aveva aiutato ad abituarci. Evitò, forse, un certo trauma fisico. Avvertii solo un grande senso di oppressione sullo stomaco e sul petto. Era la forza della macchina che respirava per me².

Ecco che svanisce la sicurezza del suo quotidiano, fatto, come il quotidiano di ognuno, di rituali: «Il susseguirsi dei rituali durante tutta la giornata è efficace grazie ad un'architettura di gesti, sensazioni, percezioni, che è incorporata all'attore»³; attraverso questi gesti, queste sensazioni, questa «messa in gioco del corpo»⁴, delle sue pulsioni, l'uomo «tesse la propria personale avventura, invecchia, ama, prova piacere o dolore, indifferenza o collera»⁵. Attraverso queste azioni abituali il corpo si fa invisibile, «ritualmente cancellato dalla percezione inarrestabile delle stesse situazioni e dalla familiarità delle percezioni sensoriali»⁶.

¹ Cfr. Marcel Proust, *La strada di Swann*, Torino, Einaudi, 2016, p. 7; ed. or. *Du côté chez Swann*, Paris, Grasset, 1913. Sul risveglio di un corpo integro in Proust, cfr. Remo Bodei, *Destini personali. L'età della colonizzazione delle coscienze*, Milano, Feltrinelli, 2002.

² Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 29.

³ David Le Breton, *Antropologia del corpo e modernità*, Milano, Giuffrè, 2007, p. 102; ed. or. *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 2000.

⁴ *Ibidem*.

⁵ *Ibid.*

⁶ Ivi, p. 104.

Rosanna ri-nasce in un nuovo corpo e quando l'endiadi⁷ *femme-machine* è mostrata a scena aperta, la meraviglia, *thauma*, di ogni venire al mondo muta in ferita⁸, *trauma*, di questo venire al mondo nel cilindro, di questo respiro che è sbuffo di pompa. Il suo corpo è ora iper-visibile e invisibile insieme: una iper-visibilità legata alla gigantesca macchina che assorbe lo sguardo dell'altro, un'invisibilità, nuova, perché fagocitato dalla macchina e perché non più pulsante di percezioni note, toccato da una malattia che lo atrofizzerà rendendolo, nel tempo, sempre più piccolo⁹. E allora, da quel momento tutto quello che ha imparato del suo corpo, di sé attraverso il corpo, non ha più senso; dovrà apprendere un nuovo respiro, codificare nuove sensazioni, tessere il filo del tempo tra la se stessa di prima e la se stessa altra, orientarsi in un mondo di pareti bianche.

E allora, quel suo risveglio è venire al mondo in una nuova scena, parto al di fuori del ventre materno: «Io ero rimasta a casa con il bambino ad aspettare» mi racconta la signora Benzi¹⁰, per lei la prima nascita di Rosanna in quelle ore è ricordo, ombra d'angoscia addensata nell'attesa, che è uno spazio bianco, quel tempo fermo di corridoio, di panca d'ospedale su cui passare la giornata, la nottata, in speranza¹¹.

Il destino della *femme-machine* è affidato alla tecnica, a quel progresso medico che avanza alimentato dai suoi risultati che garantiscono l'inarrestabilità del processo – processo, scrive Hans Jonas, non uno stato, impulso dinamico e non una riserva di strumenti e di abilità¹² – del lancio in direzione di altri risultati possibili. Il destino di Rosanna si compie nell'epoca in cui il progresso avanza,

⁷ Cfr. Umberto Curi, *Endiadi. Figure della duplicità*, Milano, Raffaello Cortina, 2015.

⁸ Cfr. Sergio Moravia, *Esistenza ferita. Modi d'essere, sofferenze, terapie dell'uomo nell'inquietudine del mondo*, Milano, Feltrinelli, 1999.

⁹ Cfr. Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 139. Sul tema della visibilità dei corpi femminili, cfr. Alessandra M. Straniero - Lavinia D'Errico (a cura di), *Il visibile e l'invisibile. Quattro studi sull'esponibilità dei corpi femminili*, Roma, Aracne, in press.

¹⁰ Intervista a Rosalia Rinaldi Benzi, Genova, luglio 2015.

¹¹ Cfr. Valeria Parrella, *Lo spazio bianco*, Torino, Einaudi, 2008.

¹² Cfr. Hans Jonas, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, a cura di Paolo Becchi, Torino, Einaudi, 1997, p. 12; ed. or. *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*, Frankfurt am Main, Insel, 1985.

come un «colosso avanza attraverso le sue opere, dando alla luce di continuo i suoi germogli mutanti»¹³.

In effetti, di lì a poco, nel 1965, Appel, presidente dell'«American Medical Association», in un convegno sosterrà che la medicina ha raggiunto un'ampiezza di conoscenze tale da superare in volume tutta la materia medica insegnata nei dieci anni precedenti; le conoscenze mediche degli ultimi trent'anni, dichiara, sono cresciute più che in tutti i secoli della storia dell'umanità¹⁴. Posta sulla «pista di lancio» della scienza e della tecnica la *tecnomedicina* espande il sapere specialistico, differenzia i ruoli e le qualifiche professionali: «ora il «buon medico» è visto soprattutto come il superspecialista che si applica con efficacia a un certo settore»¹⁵.

La situazione clinica di Rosanna, oltre agli infettivologi, richiede la presenza dell'anestesista, specialista che vede la sua branca d'appartenenza, a pochi anni dalla fondazione, ristrutturare se stessa, il suo sapere, evolvere in rianimazione, divenire tecnologia finalizzata a ridare la vita a chi sta per perderla, «arte di chi lotta senza pause contro il tempo per spezzare il fatale circolo chiuso che provoca l'arresto di funzioni vitali»¹⁶.

E allora se l'anestesista, come scrive Gianni Arosio nel 1965, «si è annoiato per anni a controllare il paziente addormentato»¹⁷, il rianimatore, «il militante alle frontiere della scienza»¹⁸ che vive nella «terra di nessuno» o di tutti, situata tra la vita e la morte, investito da un nuovo ruolo ritrova «il brivido primordiale»¹⁹ del medico che riesce a far tornar cosciente un individuo «in condizioni di morte apparente – insensibile, incosciente, paralizzato, ibernato, collassato e “con cuore esangue”–, ma anche di strappare alla morte un individuo in imminente

¹³ *Ibidem*. Per una sintesi della storia filosofica del rapporto fra natura e tecnica, cfr. Isabella d'Atri, *Vita e artificio. La filosofia di fronte a natura e tecnica*, Milano, BUR, 2008.

¹⁴ Cit. in Luigi Oreste Speciani, *L'uomo senza futuro. Nella medicina riumanizzata le alternative per sopravvivere*, Milano, Mursia, 1976, p. 60; ripreso in Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., p. 139, n. 21.

¹⁵ Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., p. 141.

¹⁶ *Ivi*, p. 138.

¹⁷ Gianni Arosio, primario anestesista dell'ospedale di Brescia, «TM», 38, 1965, p. 39; cit. in Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., p. 138.

¹⁸ Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., p. 138.

¹⁹ Gianni Arosio cit. in Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., p. 138.

pericolo di vita: il traumatizzato in coma, l'asmatico senza fiato, il miastenico con paralisi dei muscoli respiratori, il cardiopatico con arresto del cuore». L'anestesista "rianimatore" dunque diviene nel contempo internista, fisiologo, farmacologo, biochimico e ingegnere elettronico: «un tecnologo della medicina, uno specialista che forse meglio di altri conosce la fisiologia del circolo e del respiro, l'importanza di certe costanti biochimiche e di certe funzioni metaboliche, l'efficacia delle *terapie intensive*, farmacologiche ed elettromeccaniche, e l'uso appropriato di apparecchi e congegni molto complessi»²⁰.

Il polmone d'acciaio è il congegno che Philip Drinker, professore presso l'"Harvard School of Public Health", crea a Boston nel 1928; un esperimento di misurazione del respiro di un gatto anestetizzato, a cui vennero paralizzati i muscoli respiratori con simulazione di respirazione attraverso variazioni di pressioni e pompaggio manuale d'aria dentro e fuori la scatola per creare cambiamento di pressione interna, fu il punto di partenza²¹. Esperito che il torace del gatto ricominciò a contrarsi e a espandersi, e la respirazione a riprendere, Drinker e il suo collaboratore Luis Agassiv Shaw procedettero con il brevetto di una macchina dalle dimensioni umane, primo polmone d'acciaio meccanizzato, che il 12 ottobre dello stesso anno viene utilizzato su una bambina di otto anni ricoverata presso il "Children's Hospital" di Boston per una poliomielite paralitica. La bambina morì, la macchina venne in seguito migliorata in forma e funzionamento.

²⁰ Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., p. 138.

²¹ A partire dal polmone d'acciaio sono stati sviluppati dei sistemi in grado di garantire al paziente una maggiore mobilità come la "Corazza respiratoria", oggi la macchina respiratoria più usata. Questa agisce in soltanto in maniera circoscritta alla gabbia toracica e crea una pressione negativa grazie alla combinazione con una camera d'aria. Negli ultimi anni è stato definito un rivestimento in policarbonato dotato di una pompa in grado di distendere e comprimere la gabbia toracica, generando una ventilazione a due fasi; un'altra versione è il "Poncho" detto anche "Polmone a Poncho", composto da una gabbia di plastica rigida posta sopra al torace, il paziente indossa sopra la gabbia una giacca, simile a una giacca a vento, stretta al livello del collo, dei polsi e delle cosce, in modo da poter creare una depressione che aiuti la respirazione.



Polmoni d'acciaio al Boston Children's Hospital

La prima evoluzione, l'“alligatore”, si ebbe nel 1932 grazie a John Haven Emerson; si presentava con una parte superiore sollevabile che sembrava ingoiare il paziente, e complessivamente era più leggero, silenzioso ed economico della prima macchina. Cinque anni più tardi, un'epidemia di poliomielite in Australia rese necessario l'utilizzo dei polmoni d'acciaio la maggior parte dei quali si trovavano, però, in America: per la complessa manutenzione, gli alti costi, la difficoltà dei trasporti via mare, Edward Both progetta un macchinario in parti smontabili di legno compensato, facilmente trasportabile e assemblabile anche dal personale ospedaliero, il “respiratore di Both”; come osserva Hans Jonas: «Ogni innovazione tecnica si diffonde velocemente nell'ecumene tecnologica, proprio come accade per le scoperte teoriche nelle scienze. La diffusione tecnologica procede con un esiguo scarto temporale sia a livello del sapere che dell'acquisizione pratica»²².

Le immagini in bianco e nero dell'Archivio Storico dell'Istituto Luce ci riportano ai cinegiornali dell'epoca; la voce di Guido Notari, nel 1937, raccontava così il polmone d'acciaio:

Il polmone di ferro uno dei più moderni ritrovati tecnici della medicina moderna è stato introdotto recentemente in Francia all'ospedale di Neuilly da America dove è già stato applicato con successo specialmente in numerosi casi di paralisi infantile. Come è noto questa terribile

²² Hans Jonas, *Tecnica, medicina ed etica*, cit., p. 11.

malattia abbastanza frequente negli Stati Uniti nonostante le cure e le iniezioni di siero progredisce inesorabile fino a colpire i muscoli dell'apparato respiratorio e il malato è condannato alla soffocazione. È allora che il polmone di ferro offre impareggiabile aiuto dal suo ingegnoso meccanismo che solleva e comprime il torace ad un ritmo da venti a trenta movimenti al minuto. È impossibile stabilire a priori quanto tempo il paziente dovrà rimanere in questa specie di camicia di forza che in alcuni casi è stata portata un intero anno, ma a cui si devono miracolose guarigioni²³.

Intanto scorrono le immagini: La Tour Eiffel apre la scena, seguita dalla barella su cui è sdraiato il corpo di una giovane donna assistita da un medico e un'infermiera.

Ed eccolo il polmone, è un cilindro vuoto, aperto, collegato a una pompa, nel quale la paziente viene delicatamente collocata; la testa è l'unica parte del corpo che rimane fuori, bloccata da un collare di gomma sovrapposto a strati di garza perché la pelle del collo non si laceri e che impedisce il passaggio di aria; la telecamera si sofferma sulla chiusura degli oblò a cui segue l'azione meccanica delle pompe, e si sofferma sul mantice che, azionato, aspira delicatamente l'aria creando un vuoto parziale all'interno del respiratore. L'aria colma il vuoto entrando dalle narici e dalla bocca. In questo modo, nella fase detta a pressione negativa, la paziente riesce a inspirare grazie a un'espansione indotta della gabbia toracica, mentre nella fase contraria, a pressione positiva, la pompa permette all'aria di rientrare nel polmone d'acciaio e l'aumento di pressione fa sì che la gabbia toracica si contragga permettendo al paziente di espirare. Nell'alternanza della pressione, il polmone d'acciaio simula la respirazione fisiologica. Lungo i lati, otto aperture rivestite in gomma permettono all'infermiera di inserire le sue

²³ Archivio Storico dell'Istituto Luce, Giornale Luce, *Il polmone di ferro*, 3 novembre 1937. Vedi anche Cinegiornali, *La settimana Incom*, *Notizie da tutto il mondo. Palm Beach (U.S.A) Mogadiscio Parigi*, 14 settembre 1949 (00.01.53, sonoro); *Mostra Internazionale delle Arti Sanitarie*, 15 giugno 1951 (sonoro); *Pulsazioni di vita. Sei militi della croce bianca di Savona inventano il polmone d'acciaio portatile*, 29 giugno 1955 (00.00.56, sonoro).

A proposito di lunga permanenza in polmone d'acciaio, in Italia è da ricordare anche il caso di Giovanna Romanato, di Genova come Rosanna Benzi, che dal 1956 dipende dal polmone d'acciaio per gran parte della giornata. Cfr. Enzo Melillo, *La farfalla nel bozzolo d'acciaio. Storia di Giovanna Romanato, dal 1956 in un Polmone Artificiale*, Genova, De Ferrari, 2014.

braccia e prendere tra le sue la mano inerte per le cure quotidiane. Quando non vengono utilizzate le aperture sono chiuse da sportelli ermetici²⁴.

Terminate le cure gli sportellini si richiudono intorno al corpo, ermeticamente. Sulla scena del risveglio, Rosanna appare corpo sigillato e prigioniero di una macchina, metamorfizzato²⁵.

Sul rapporto uomo-macchina in ambito medico-sociale nel 1965 il dottor Hühnerfeld scriveva ne *La medicina moderna*:

L'ammalato allora è un morto che viene mantenuto in vita: per anni e anni rimane sotto il polmone d'acciaio impossibilitato a muoversi, senza speranza di mutamento di uno stato che non ha più nulla a che fare con la vita; dipenderà solamente dalla grazia dell'apparecchio, nel senso che se questo non funzionerà, allora la morte giungerà inesorabile e immediata. Ma l'apparecchio invece è perfetto e senza pietà come tutte le invenzioni moderne, e pertanto non si fermerà. Il morto deve continuare a vivere²⁶.

Ma l'esperienza di Rosanna Benzi, come a riguardo rileva Giorgio Cosmacini, è un radicale sovvertimento di questa asserzione: «Rosanna Benzi – scrive lo storico della medicina – dà una netta smentita a questa identificazione della vita assistita con la morte»²⁷.

Il passaggio fondamentale si compirà di lì a poco con la consapevolezza che pensare esclusivamente alla malattia, a quella che era divenuta nella sua forma esteriore, quando, scrive Paolo Zatti, «il corpo diventa non-me, ed è

²⁴ [s.f.], *Come funziona il grande polmone in cui vive la Benzi*, «Stampa Sera», 19 aprile 1989, p. 5. Cfr. Gareth Williams *Paralysed With Fear: The Story of Polio*, London, Palgrave Macmillan, 2013.

²⁵ Cfr. Ubaldo Fadini, *Principio metamorfosi. Verso un'antropologia dell'artificiale*, Milano, Mimesis, 1999; Heinrich Popitz, *Der Ausbruch zur Artifizialen Gesellschaft. Zur Anthropologie der Technik*, Tübingen, Mohr, 1995 (trad. it. *Verso una società artificiale*, Roma, Editori Riuniti, 1996); Carlo Sini, *L'uomo, la macchina, l'automa. Lavoro e conoscenza tra futuro prossimo e passato remoto*, Torino, Bollati Boringhieri, 2009.

²⁶ Paul Hühnerfeld, *La medicina moderna*, Firenze, Sansoni, 1960, p. 67 (ed. or. *Macht und Ohnmacht der Medizin*, Frankfurt, Ullstein Bucher, 1955); cit. anche in Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., p. 166. Sulle questioni etiche e bioetiche relative all'uso delle macchine vicarianti, cfr. Eugenio Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, Laterza, 2001; David Lamb, *L'Etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico*, il Mulino, Bologna 1995.

²⁷ Cfr. Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, cit., p. 166.

“mio” solo come fonte di sofferenza»²⁸ sarebbe stata la sua condanna e in quel caso, il corpo sarebbe stato la prigioniera.

La *femme-machine* si radica in quel nuovo corpo nella consapevolezza che questo è un’espansione delle sue possibilità, un’estensione di sé di cui avere cura, e dunque si compenetra con la macchina. La sua “riprogrammazione somatica” non è un “innesto luttuoso” per la natura del corpo, ma un’indispensabile, “fruttuosa collaborazione”²⁹: «il polmone non è solo la macchina. È una parte di te stesso e ti dà la vita»³⁰.

Il trauma si assorbe e la meraviglia dell’essere è nello sguardo che Rosanna rivolgerà a se stessa e al mondo attraverso lo specchio posto sul polmone, il suo nuovo sguardo:

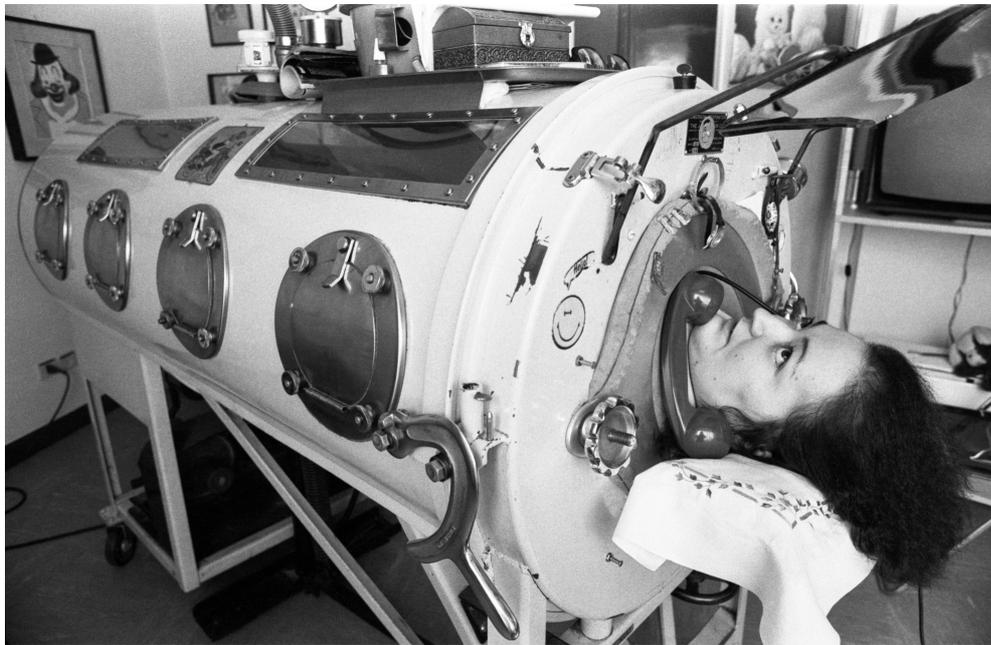
Dal mio specchio, questo stesso che riflette verso chi mi ascolta il mio volto coricato, [...] vedevo [i lebbrosi] ogni tanto entrare e uscire dal padiglione, passeggiare nel cortile. Seguivo le loro mosse, la loro vita che attraverso i vetri mi giungeva silenziosa, scivolando sui riflessi del sole. Vedevo la loro solitudine, il loro isolamento. Facevo paragoni con me. Il loro destino era quasi immutato da secoli, il mio era un male moderno, perché senza la macchina sarei morta. Ero il futuro, ero un’avanguardia!³¹.

²⁸ Paolo Zatti, *Principi e forme del “governo del corpo”*, in Stefano Rodotà - Paolo Zatti (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, vol. III, tomo I *Il governo del corpo*, a cura di Stefano Canestrari, Gilda Ferrando *et al.*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 118.

²⁹ Cfr. Maria Teresa Catena, *Corpo*, Napoli, Guida, 2006, pp. 120-128. Quali introduzioni al rapporto di compenetrazione corpo-macchina, cfr. Roberto Marchesini, *Post-Human. Verso nuovi modelli di esistenza*, Torino, Bollati Boringhieri, 2002; Maria Teresa Catena, *Corpo*, cit.; Stefano Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza, 2012, cap. XII *Uomini e macchine* e XIII *Post-umano*, pp. 312-377; Ivana Parisi, *Disabilità e nuove forme di rappresentazione del corpo protesico*, «Comunicazioni sociali», 2, 2016, pp. 281-291.

³⁰ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 63.

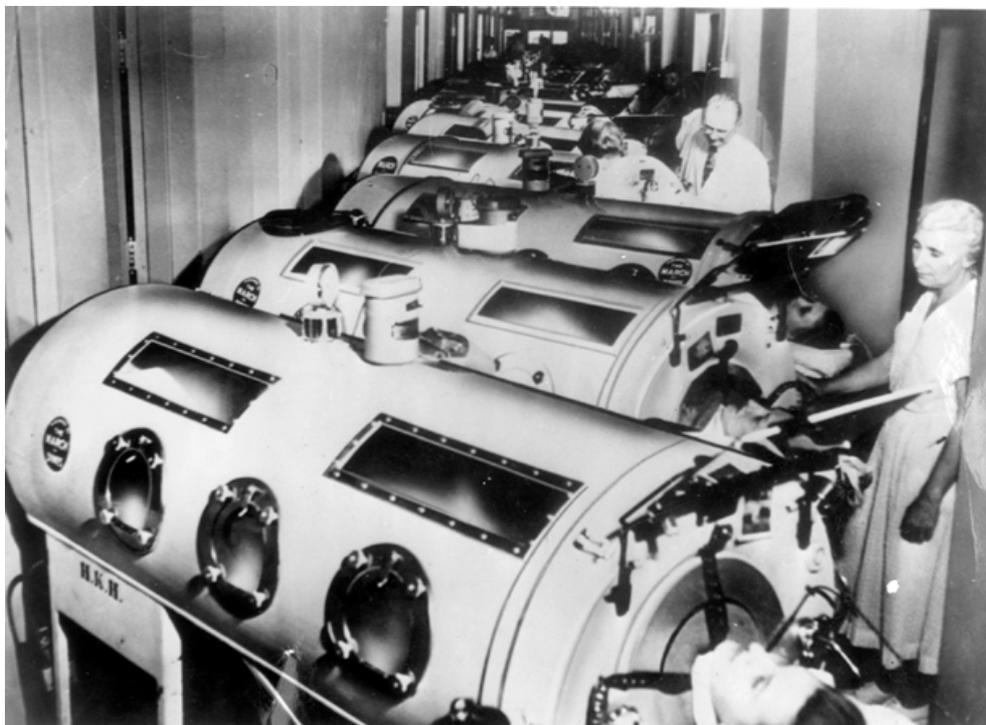
³¹ Cfr. Rosanna Benzi, *ivi*, p. 44.



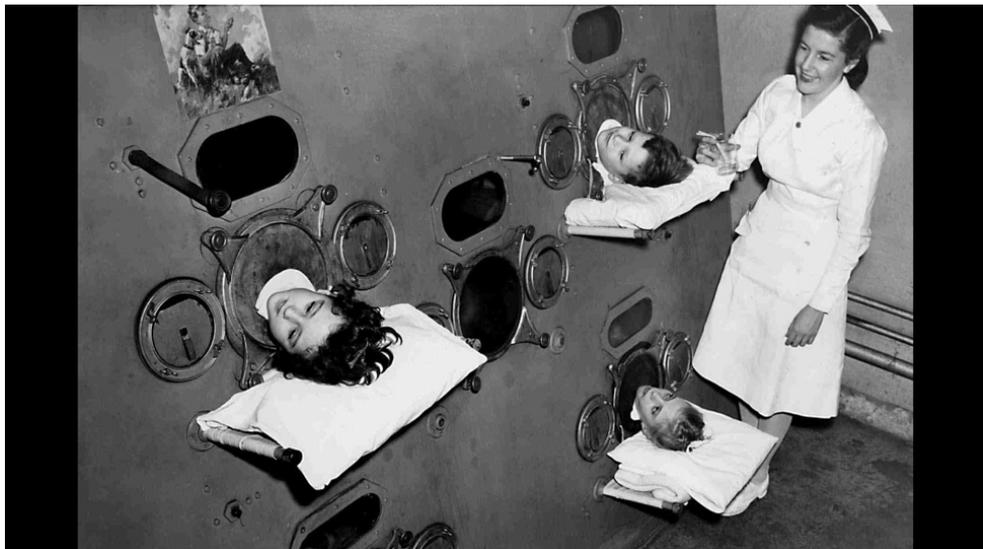
Rosanna Benzi, Ospedale "San Martino", Genova, maggio 1977 (© Giorgio Bergami – PUBLIFOTO, Genova).



Memorial Hospital Boston, 1955.



Memorial Hospital Boston, 1955.



Memorial Hospital Boston, 1955.

2.2 *La seconda nascita*

Quando ho chiesto alla madre come sono stati per Rosanna i primi tempi, la risposta è stata: «Non ci ha mai pensato lei... Lei è stata sempre una che si è data forza»³².

L'incontro con Rosalia Rinaldi Benzi è avvenuto nel pomeriggio di un torrido luglio genovese, nella cucina bianca della casa dove ora, molto anziana, vive con il fratello di Rosanna, Franco; una cucina piena di sole e, di fronte, il mare. Mamma Benzi è contenta di parlare di Rosanna, di rinnovarne la memoria, e mi racconta dei ventinove anni trascorsi in una stanzetta a lei riservata accanto a quella del polmone d'acciaio, un fornellino e un letto in cui raramente si stendeva per riposare, giorno e notte temendo che il polmone si fermasse e con esso il respiro della figlia. In quella stanza, questa donna piccola, dai lunghi occhi così simili a quelli di Rosanna, e dolcissimi, ha svolto la sua vita in una totalizzante relazione di cura³³. Conclude la narrazione, lenta, precisa, a tratti ironica, di ogni singolo episodio rivolgendo sentimenti di gratitudine ai medici, come se i fatti si fossero appena svolti, come se tutto fosse appena accaduto: «Ringrazio tutti, ma proprio tutti eh! Senza di loro non so cosa avrei fatto. Tutti, tutti». Con i medici continua ad avere rapporti di familiarità, si sentono spesso al telefono: così come con gli amici della figlia, ai quali esprime sorridendo anche con gli occhi l'affetto: «io voglio più bene agli amici della Rosanna che ai miei parenti».

Ricostruendo i ricordi, passa oltre la sofferenza di quei primi giorni, oltre il tempo di adattamento alla nuova forma di vita e immediatamente si sofferma su un altro racconto: ha troppo da dire sulla personalità di Rosanna, come se la successiva *vita activa* avesse assorbito lo stupore e il dolore di quei primi momenti,

³² Intervista a Rosalia Rinaldi Benzi, Genova, luglio 2015.

³³ Quali introduzioni generali ai temi della cura, si vedano Joan C. Tronto, *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, New York, Routledge, 1993 (trad. it. *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di Alessandra Facchi, Reggio Emilia, Diabasis, 2006); Roberto Beneduce - Elisabeth Roudinesco, (a cura di), *Antropologia della cura*, Torino, Bollati Boringhieri, 2005; Marianna Gensabella Furnari, *Vulnerabilità e cura. Bioetica ed esperienza del limite*, Soveria Mannelli, Rubbettino, 2008; Fabienne Brugère, *L'éthique du «care»*, Paris, PUF, 2011; Lorenzo Chieffi - Alberto Postigliola, *Bioetica e cura. L'alleanza terapeutica oggi*, Milano-Udine, Mimesis, 2014; Luigina Mortari, *Filosofia della cura*, Milano, Raffaello Cortina, 2015.

come se non ci fosse stata “crisi di presenza”³⁴ in Rosanna di fronte alla frattura del suo mondo, come se l’*ethos del trascendimento*, che De Martino indica come «energia oltrepassante le situazioni»³⁵ da cui il singolo emerge ponendosi come orizzonte non coincidente con la situazione ma staccandosene e misurando «secondo certi parametri (i valori) la distanza di volta in volta instaurata»³⁶, abbia annullato la crisi di presenza e le abbia consentito immediatamente di abitare quel mondo, trasformarlo ed esserne trasformata nella mente, oltre che nel corpo, in un nuovo *habitus*³⁷.

Effettivamente, abbiamo traccia di pochi attimi di smarrimento di Rosanna nella sua autobiografia dettata, ventidue anni dopo l’evento, al giovane giornalista Saverio Paffumi: lucidità, ironia, volontà, sono le caratteristiche che emergono da questo scritto luminoso in cui Rosanna traccia per chi legge una ferma esortazione: «se una consolazione può venire nel leggere la mia storia, essa non sarà nella mia disgrazia, ma nella mia vita, nelle cose che ho fatto. Questo deve essere chiaro»³⁸. Con chiarezza indica dunque che autocommiserazione e pietà sono sentimenti che non le appartengono e non intende trasmettere; lo stile del testo, del resto, coincide con i messaggi pubblici di Benzi, in cui con voce roca, che ha imparato a modulare scandendola al ritmo del mantice, ascoltiamo il suo pensiero profondo, innovatore, rivolto ai diritti delle persone con disabilità e a tutti gli esclusi.

Il primo momento duro a cui riferirsi emerge a due-tre giorni dall’arrivo, quando suo padre le porta in ospedale una radio per farle una sorpresa, ma, appena accesa questa diffonde le note di *Notte di luna calante*, la canzone di Domenico Modugno che le ricorda il suo giovane amore: «apro le cateratte comincio a piangere come una disperata. “Che fai?!” grida mio padre. “Ti porto la radio e

³⁴ Sul concetto di “crisi di presenza”, cfr. Ernesto De Martino, *La fine del mondo. Contributo all’analisi delle apocalissi culturali*, a cura di Clara Gallini, Torino, Einaudi, 2002, pp. 666-667 (1ª ed. 1977).

³⁵ Ivi, p. 674.

³⁶ *Ibidem*.

³⁷ Sul rapporto fra strutture incorporate e malattia, cfr. Giovanni Piza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci, 2008, Parte prima, pp. 27 sgg. Sul concetto di *habitus* in Pierre Bourdieu, cfr. Beate Kraus - Gunter Gebauer, *Habitus*, Bielefeld, transcript Verlag, 2002 (trad. it. *Habitus*, Roma, Armando, 2009).

³⁸ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., pp. 38-39.

tu ti metti piangere? Ma io la distruggo, questa radio!” Lui sì era disperato, e non sapeva credere nel nostro destino. O non voleva, non lo so»³⁹. E quel destino, che Rosanna dice “nostro”, racchiude tutto il senso dell’unione di una famiglia, nell’amore per questa figlia, ma che, di fatto e a lungo, vivrà separata dall’altro figlio con il quale si ricongiungerà solo dopo quattordici anni dall’evento, vedrà rovesciati i suoi progetti, un destino del singolo che diventa destino di tutti, perché la vita dei genitori, che mai le negheranno supporto e vicinanza, è stravolto, mutato insieme al suo.

Il secondo momento di cui Rosanna parla, ferma il momento in cui lei comprende, così giovane comprende, definitivamente comprende che la sua sofferenza non deve cedere al rancore; accade quando una persona, ricoverata nello stesso ospedale e nelle sue stesse condizioni, che lei non poteva vedere ma sentire in una «presenza ... tangibile, come la sensazione di essere in due» esce dal polmone d’acciaio. Allora, il dottor Gualco, il “suo” dottore, speranzoso e paziente, le disse: «Vuol dire che forse ce la farai anche tu. Facemmo un tentativo. E arrivai a respirare fuori del polmone per quaranta minuti, quaranta terribili minuti di sforzo sovrumano»⁴⁰.

La notizia che l’altra sarebbe uscita presto dal polmone mi fece una gran rabbia. La mia invidia fu feroce. Non ero disposta a perdonare questa sorte capricciosa e gratuita che talvolta ci perseguita. Se dico che odiai quella donna, non esagero. La disperazione non conosce mezze misure. Due o tre giorni dopo lei morì. L’odio mi rimase in gola e l’invidia divenne rossa vergogna. Fu una lezione, una delle tante di cui si farebbe volentieri a meno, ma che poi sarebbe assurdo dimenticare: non mi consolo mai pensando che c’è gente più sfortunata di me. Se qualcuno lo fa, sbaglia. Le sofferenze degli altri non potranno mai farmi bene⁴¹.

Questi due momenti sono gli unici in cui percepiamo la sua disperazione dopodiché né dallo scritto, né dal racconto della madre questa riemerge; tanto meno emerge una sorta di acquiescenza alla situazione, o di passività, ma sempre e solo presenza alla realtà e volontà di affrontare. Mi dice ancora la madre: «è

³⁹ Ivi, p. 22.

⁴⁰ Ivi, p. 38.

⁴¹ *Ibidem*.

stata sempre lei a farci coraggio e io mi aggrappavo al suo coraggio per andare avanti. Guardi che disgrazia più grande di così non ce n'è... Eppure sempre, sempre lei era forte».

Una forza che rintracciamo allora già nei primi tempi della degenza in ospedale, quando è ricoverata al reparto infettivi, nella corsia, punto d'incontro di persone, ognuno a suo modo equipaggiato per affrontare sofferenze, guarigioni, speranze. Tutti sono inteneriti dalla sua giovane età, da quella sua condizione, e passano da lei, vanno a salutarla, aprendo la stanza del polmone a «un'infinità di storie, di gioie, di arrancamenti quotidiani»⁴²; presto la sua stanza diventa luogo di ritrovo: «Chissà perché presero a venire tutti da me. In camera me li ritrovavo che si confessavano, scherzavano, ridevano, piangevano. Soprattutto si davano appuntamento lì perché non sapevano cos'altro fare [...] dal mattino alla sera»⁴³. Poco a poco, come in una vecchia canzone di Gaber, *Gildo*, la corsia con il suo odore, i lamenti, le veglie, le diventa familiare, e ancora impara che *salti il piano se lo sai saltare e entri in un altro reparto dell'amore*⁴⁴: e allora “Speedy Gonzales”, zoppo per un incidente, il “playboy” malato di cancro che corteggiava le infermiere senza aspettare la morte e Germano, l'uomo di fatica del reparto, capace di farla volare da un polmone all'altro nel giro di pochi secondi quando la macchina necessitava di manutenzione⁴⁵, sono i primi volti che sostituiscono quelli familiari dei suoi paesani, leniscono lo spessore del dolore, la conducono in un'altra dimensione del dolore e della condivisione:

C'era un lettino, da una parte, su cui era possibile sedere, ma non bastava per tutti, e qualcuno rimaneva in piedi. Poi misero il televisore, e allora furono visioni collettive, dibattiti, cineforum; furono odore di fumo, di cicche spente, urla dei dottori che non si fuma, (ma loro

⁴² Ivi, p. 39.

⁴³ *Ibidem*.

⁴⁴ Giorgio Gaber, *Gildo*, in *Anni Affollati*, Milano, Artist First, 1981.

⁴⁵ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., pp. 39-40.

fumavano), risate varie e incazzature (di solito) ai telegiornali. Vedemmo la diga del Vajont distruggere e spazzare via case e idee, promesse e ipocrisie. Vedemmo l'acqua di quel fiume distruggere paesi e segnare per sempre un'epoca di bugie⁴⁶.

Rosanna, giorno dopo giorno, impara ad addomesticare la nuova vita con le azioni di una ragazzina della sua età, dice: «Mi sentivo ignorante e allora cominciai a leggere. Vedi che per leggere mi ci vuole lo schiavetto che giri la pagina sul leggio, ma questo per me non è mai stato un problema»⁴⁷ e allora tante pagine le vengono girate e tanti libri le vengono letti e insieme ai libri chiede pennelli e colori, decisa a dare impulso e concretezza all'amore per l'arte a cui non aveva potuto dedicarsi per la distanza che separava Morbello da Acqui, dove aveva sede il liceo artistico, sicché dopo la terza media aveva dovuto interrompere gli studi:

Non ero né la prima né l'ultima a dipingere con la bocca... La mia faccia era un arcobaleno, un pozzo di petrolio, un muso di seppia, una macchia unica, un pacciugo. La pittura gocciolava e i pasticci sul foglio erano, al più, la brutta copia di quello che colava sul mio viso e sul collo e giù sul collare del polmone e per terra fino a spandersi in un sogno di colori che avevano il sapore della speranza e della rivincita, perché era una lotta che cominciava, una lotta per la vita stessa, con i medici che mi compravano gli attrezzi e gli infermieri che correvano a portarmeli e il tifo del pubblico⁴⁸.

La vista del primo quadro di Rosanna appeso al muro commuove il primario Geriola:

Lo guardava e lo riguardava. Lo sfiorava coi polpastrelli come per sentire se c'era davvero. «Come sei brava, sei meravigliosa!» Mi si avvicinò e si chinò a darmi un bacio, con due lacrimoni che gli stavano precipitando sulle guance. «Grazie» mi disse... Da allora prese a portarmi pennelli di ogni tipo, e carta, e cornici⁴⁹.

⁴⁶ Ivi, p. 39.

⁴⁷ Ivi, p. 40.

⁴⁸ Ivi, pp. 40-41.

⁴⁹ Ivi, pp. 41-42.

Qui emergono due aspetti rilevanti. Il primo è quello profanatorio della pittura che si spande sul collare e lo sporca, colore che dà gioia, lo sottrae all'asetticità di strumento ospedaliero, lo umanizza, lo domina, lo ammansisce giocando⁵⁰. È la metamorfosi del polmone, che comincia con il colore e prosegue nel nome: per Rosanna negli anni il polmone diventa lo scafandro, lo scaldabagno, e il polmone portatile – l'altra meraviglia della tecnica americana che le sarà donata alcuni anni dopo – sarà la sua testuggine, la sua tartaruga miracolosa che le permetterà, qualche volta di uscire. Rosanna agghinda il polmone, lo addobba, rendendolo sempre più parte di sé, fino a sentirlo come il suo stesso corpo, *come se* agghindasse il suo corpo. Osserva Luigi Santucci: «È stato detto che la radice, il senso ultimo di tutto il nostro vivere, sempre e per ciascuno, sia questa metamorfosi in gioco anche delle cose più terribili che il destino ci assegna»⁵¹ e nota come è proprio per vie paradossali e creative che il polmone muta segno e assume la suggestione di un *ludus*⁵².

L'altro aspetto, quelle lacrime del professor Geriola, introduce un motore fondamentale di questa vicenda, ossia l'importanza della relazione con i suoi medici, di una medicina umana⁵³:

Non so fino a che punto negli ospedali si rendano conto di come sia prezioso lo stato d'animo di un paziente. Molti vecchi muoiono di tristezza, imbottiti di pastiglie che non possono restituire la voglia di vivere. L'agitazione, la paura, la sfiducia, l'abbandono possono compromettere una terapia? Penso proprio di sì. Ecco perché un buon medico deve amare gli ammalati. La professionalità del medico è anche questo. Un atteggiamento freddo e scostante rivela soprattutto scarsa professionalità. Geriola, Enrico, la dottoressa Bixio (e altri di cui parlerò: Henriquet, il professor Balestra) mi hanno voluto sempre bene. E il loro affetto ha giovato alla mia salute almeno quanto le medicine.

⁵⁰ Cfr. Giorgio Agamben, *Profanazioni*, Roma, Nottetempo, 2005.

⁵¹ Luigi Santucci, *Prefazione*, in Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., pp.11-12.

⁵² *Ibidem*.

⁵³ Sul valore del senso di umanità nel rapporto medico paziente, cfr. Mario Coltorti (a cura di), *Medicina ed etica di fine vita*, Napoli, Giannini, 2004; Atul Gawande, *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, Torino, Einaudi, 2008 (ed. or. *Better. A surgeon's notes on performance*, London, Profile books, 2007).

Franco Henriquet, lo specialista in rianimazione che si occupava della macchina, mi racconta il loro primo incontro, nel 1965, quando lui arriva a Genova come anestesista e rianimatore e ancora non conosce la storia di Rosanna⁵⁴. Mi racconta che il reparto di rianimazione del “San Martino” era allora dal lato del pronto soccorso e per disposizione della direzione sanitaria, proprio in quel periodo, dopo due anni, lei era stata trasferita dal reparto di malattie infettive alla rianimazione per la gestione del polmone d’acciaio nel quale era stata definitivamente confinata. Anche lui racconta dei tentativi fatti dal suo collega, dottor Gualco, per cercare di disassuefarla dal polmone «anche con momenti di sofferenza – dice – perché lei ci metteva tutto del suo per cercare di respirare e quindi arrivava a dei punti limite, il dottor Gualco, insomma, forzava perché lei cercasse di respirare ma poi a un certo momento hanno desistito» e a Rosanna viene comunicato a un certo punto e «con una certa determinazione», che non tornerà mai più a Morbello perché la sua situazione rimane troppo grave anche quando la malattia si è stabilizzata e la vita in un isolato paese di campagna sarebbe un rischio enorme in quanto anche un banale black-out potrebbe causarne la morte nel giro di quattro minuti, il breve tempo della sua autosufficienza respiratoria. Il professor Henriquet ricorda un primo incontro non felicissimo:

ovviamente era stato per lei traumatico passare da un reparto dove era stata ricoverata per due anni circa, dove c’era un medico primario, il professor Geriola, che era di un’umanità straordinaria e soprattutto il dottor Gualco che le si era dedicato proprio anima e corpo e quindi era evidente che qualsiasi persona ci fosse andata non avrebbe poi tanto gradito il passaggio [...] infatti la prima cosa che mi ricordo sono andato a vederla [...] la prima cosa che mi ha chiesto: “ma qua il dottor Gualco ci può venire?” Certo – le dico – può venire quando vuole, quando vuoi, in qualsiasi momento. E questo un po’ l’ha tranquillizzata, anche perché il dottor Gualco, soprattutto i primi tempi, era stato molto presente, quindi praticamente ci passava tutti i giorni, se non due volte al giorno.

Poi, mi racconta che pian piano, soprattutto durante le guardie notturne, se non c’erano cose particolari da fare, aveva preso l’abitudine di passare.

⁵⁴ Intervista a Franco Henriquet, Genova, luglio 2015.

Lei era in una saletta staccata dal reparto di rianimazione, dove c'erano dieci-dodici letti di terapia intensiva e rianimazione, era addirittura al piano di sopra, quindi dovevamo andare espressamente da lei. Eravamo al pronto soccorso del "San Martino", al piano terra c'era la rianimazione, al piano di sopra la sua cameretta col polmone d'acciaio e allora, se non c'erano particolari problemi, la sera andavo al piano di sopra a chiacchierare e magari mi fermavo fino a tarda notte, tanto le notti bisognava passarle più o meno in piedi e quindi lì si è stabilito non più un rapporto medico-paziente, ma un rapporto di amicizia.

Il rapporto con Rosanna diventa un rapporto paritario, lei stessa afferma:

Qui a San Martino, dopo quattordici anni vissuti al paese, mi incontrai con la cultura dei medici, dei professori. Parlavano di letteratura, di musica classica, e della Russia e del mondo, ma in un modo che non avevo mai sentito. Ci incontrammo, appunto, e io ebbi questa mia semplicità da offrire, questa semplice disposizione a capire, senza pregiudizio, come senza pregiudizio si assaggia l'uva o si fiuta il profumo del vino. Sembro presuntuosa se lo ritengo uno scambio alla pari?⁵⁵

Anni dopo anche don Andrea Gallo, uno tra i tanti amici, testimoniò a riguardo l'importanza dell'incontro di Rosanna con i medici e con quello che, a tutti gli effetti, costituiva il suo nuovo ambiente sociale:

Va detto che la sua personalità come la conosciamo è anche il frutto dell'interscambio con un gruppo di persone, di medici, di amici. Per estensione possiamo dire che una struttura ospitale, una medicina calda e umana le hanno permesso di comprendere che non è necessario avere gambe per camminare, braccia e mani per afferrare. [...] Questo per dire che ci sono contributi soggettivi, che una buona medicina non può prescindere dall'accoglienza e dall'amore, usiamola pure questa parola meravigliosa. Senza amore Rosanna non sarebbe stata Rosanna, se in una struttura ospedaliera non c'è amore, la gente scappa o viene colpita e cade⁵⁶.

Rosanna non sarebbe stata la Rosanna che conosciamo, sarebbe caduta, se non ci fosse stato questo incontro straordinario con i medici che le parlano,

⁵⁵ Rosanna Benzi, *Il vizjo di vivere*, cit., p. 35.

⁵⁶ Saverio Paffumi (a cura di), *Il mondo di Rosanna Benzi*, cit., pp. 269-270.

stimolano la sua curiosità, le sue letture, comprendono che una ragazzina della sua età ha bisogno di amici intorno e sono sempre disponibili perché nella stanza ci sia gente. Seguono Rosanna, affettuosamente, guardando anche alla sua crescita: è il professor Henriquet a descrivere con delicatezza questo aspetto dicendo che la personalità di Rosanna si sviluppò presto come i rami di una pianta generosissima⁵⁷ una personalità che si impone, un rapporto medico-paziente che si rovescia come dimostra il grazie del professor Geriola, come dimostra il professor Henriquet quando mi dice che sarà Rosanna, in una fase successiva, con il suo l'impegno sociale a stimolare lui, conducendolo, a sua volta, ad assumersi una serie di responsabilità come quelle, ad esempio, a favore dei bambini con spasticità. Afferma, Henriquet, che vivendo nel polmone d'acciaio Rosanna è andata oltre ogni barriera fisica e mentale.

Lo “stare ai margini” di Rosanna Benzi ha prodotto dunque nel tempo un ampliamento dello sguardo sul mondo e ha ribaltato la situazione rendendo quella stanza, il polmone d'acciaio, luogo di resistenza e possibilità⁵⁸; ciò emerge, con forza, dalla seguente dichiarazione di Rosanna:

Alle volte mi chiedono se io mi consideri quella che sono adesso, o piuttosto quanto mi è rimasto di allora, della vita a Morbello. Faticano a capire quello che dico a mente lucida scandalizzando un po' tutti, e cioè che i vent'anni passati nel polmone li rifarei uno per uno. Non sono una masochista o una pazza, sono convinta di aver vissuto venti anni che valeva la pena di vivere e che probabilmente non sostituirei con altri, arrivati a questo punto. Certo se domani potessi uscire di qua e andarmene per strada sarei felice, ma sai quanta gente di quella che va per strada vive meno di me la propria vita? Quanta gente la spreca, o la lascia passare distrattamente? Io ho imparato a non buttare via niente. Io non butto via niente⁵⁹.

Questa affermazione, più volte ribadita, negli anni scandalizzerà molti. Ne è un esempio questa lettera inviata da una giovane donna con disabilità che, in

⁵⁷ Cfr. Franco Henriquet - Enrico Cirone, *La strada di Henriquet. 30 anni della Gigi Ghirotti nella storia del suo fondatore*, Genova, Chinaski, 2014, p. 13.

⁵⁸ Sulle aperture radicali possibili in situazioni di deprivazione, cfr. Anna Loretoni, *Ampliare lo sguardo. Genere e teoria politica*, Roma, Donzelli, 2014, pp. 25-54. Sui margini di libertà dei corpi nello spazio sociale, cfr. Ciro Tarantino, *Le In et le Im. Particules de possibilité sociale*, in Ciro Tarantino - Ciro Pizzo, *La sociologie des possibles*, Paris, Éditions Mimesis, pp. 9-46.

⁵⁹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 31.

riferimento a un'intervista rilasciata da Rosanna a un settimanale dell'epoca in cui esternava questo suo sentire, le scrive:

Ora mi domando come solo puoi pensare una cosa del genere. Ma ti rendi conto che per te si sacrificano molte persone e prima di tutte tua madre?! Chissà quanto soffre e quanto soffrirà al solo pensiero che lei un giorno ti lascerà su questa terra senza le sue attenzioni [...]. Non hai mai pensato che ci potrebbe essere dell'egoismo da parte tua? Poi leggo (pag. 32): «A dispetto di tutto non mi considero un'ammalata». Ma perché a dispetto? Ma se lo sei! Se lo siamo!⁶⁰

La risposta di Rosanna afferma proprio la presenza nella realtà e rivendica dignità, la dignità della sua vita, piena, costruita con sforzo, e ribadisce la consapevolezza che, paradossalmente, proprio la sua condizione ha costruito il valore della sua azione⁶¹:

Ho detto e ripeto che se rinascessi vorrei rifare tutti i dodici anni di «polmone», certo; non ho detto però che vorrei fare questa vita per sempre (non sono masochista). L'esperienza di questi anni mi ha arricchito in maniera veramente notevole, mi ha aperto orizzonti e mi ha messo in contatto con cose e persone che forse non avrei mai avuto occasione di conoscere in condizioni normali.

Per quanto riguarda mia madre, ti dirò che ha sofferto molto ma ormai questa situazione è un dato di fatto e l'ha accettata realisticamente [...]. E veniamo al secondo punto: certo che «non mi considero un'ammalata». Rimanere passivi, subire il ruolo imposto dalla malattia non significa altro che dichiarare partita vinta, non reagire più e assumere automaticamente un atteggiamento vittimista sterile e addirittura antipatico, per quanto grave possa essere l'handicap. E c'è un'ultima ragione per cui tu non puoi riuscire a rattristarmi e cioè che non sono e cercherò di non essere mai una vittimista, ma estremamente presente alla realtà quotidiana⁶².

Sua madre, sembra rispondere ancora a quelle voci di dissenso mentre mi racconta che anche la sua vita di donna, nonostante la tragedia, è stata piena, perché lo scambio con le tante persone che entravano e uscivano dalla stanza di

⁶⁰ Angela Martinet, *Ma davvero rifaresti 12 anni nel "polmone"?*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, 1976, p. 6.

⁶¹ Sul rapporto fra azione e valore, cfr. Ernesto De Martino, *Storia e metastoria. I fondamenti di una teoria del sacro*, Lecce, Argo, 1995, e Id., *Furore Simbolo Valore*, Milano, il Saggiatore, 2013 (1ª ed. 1962).

⁶² Rosanna Benzi, Rubrica «Lettere a Rosanna», «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, 1976, p. 6.

Rosanna ha permesso anche a lei, donna di campagna, di aprirsi a nuove esperienze e nuovi orizzonti.

Il caso di Rosanna diventa noto nei giorni dell'agonia di Giovanni XXIII, un papa che lei, come tanti, ama molto, al punto che dice ad alta voce che volentieri avrebbe dato la sua vita per lui. Questa affermazione colpisce chi le sta intorno che scrive al Vaticano e racconta che una ragazza "così e così" sarebbe stata disposta a offrire la sua vita, pur di vedere ancora papa Giovanni sorridere dal balcone. Le parole di Rosanna, sono dettate esclusivamente dall'affetto, perché vedeva in lui un papa che, pur con tutti i suoi limiti: «Dava una mano, e la sua era una grande mano [...]. Che non se la prenda nessuno, ma non ho rifatto la stessa offerta per Paolo VI e non lo rifarei oggi per Giovanni Paolo II»⁶³.

Pochi giorni dopo, in reparto arriva la risposta del Vaticano con la benedizione papale per Rosanna e i compagni di corsia sono frenetici: «Si formarono capannelli, gente che arrivava da tutti i reparti a leggere la lettera del Papa, e si passavano la voce, e ridevano, e vociavano come se avesse scritto a loro. E brava Rosanna, ma guarda qua, evviva evviva»⁶⁴:

Spuntarono i giornalisti. Spuntarono a frotte, incuriositi da tanto elevata corrispondenza. [...] Comunque arrivarono e si sedettero attorno al polmone. Dietro a loro mi accecarono i flash dei fotografi. «Da quanto tempo sei qua?», «Come ci sei finita?», «Mangi?», «Bevi?», «Dormi?», «Come fai a far questo?», «Come fai a far quello?» Ero un personaggio, dio buono! Confesso che mi sentivo inorgogliata da questa attenzione...

Comincia con questo articolo l'attenzione dei quotidiani per Rosanna che proseguirà per tutta la sua vita. È proprio «La Stampa», nel suo quotidiano racconto della polio, a citare per la prima volta il caso Benzi:

L'ultima benedizione del Papa per lettera a una poliomielitica
(Dal nostro corrispondente) Genova, 4 giugno.

⁶³ Rosanna Benzi, *Il vizjo di vivere*, cit., p. 54.

⁶⁴ *Ibidem*.

Uno degli ultimi gesti di bontà di Giovanni XXIII, compiuto quando già l'assalto del male si era fatto inesorabile, ha portato gioia e conforto ad una ragazza alessandrina che da più di un anno un attacco di poliomielite costringe in un polmone d'acciaio, nel reparto di protesì respiratoria dell'ospedale di San Martino. Rossana Benzi, [sic!] una graziosa quindicenne di Morbello, è ricoverata nel nosocomio genovese dal 20 marzo dello scorso anno. La sua giovane esistenza era stata rattristata [...] dalla tremenda malattia. Fin' allora era stata una bambina vivace; aveva frequentato con profitto le elementari e poi aveva dovuto dare l'addio ai libri per aiutare i genitori nei campi. Il male si manifestò improvviso e Rossana [sic!] dovette essere trasportata a Genova perché il polmone d'acciaio la salvasse dalla morte. Furono giornate terribili, le prime di assoluta immobilità era come essere sepolti vivi e una disperazione violenta assalì la piccola malata. Poi la sua volontà istintiva di sopravvivenza riuscì a prevalere, lentamente. Un televisore nella stanzetta ospedaliera, collegato con un gioco di specchi angolati, le consentì uno svago. Poi Rossana Benzi [sic!] ha imparato a scrivere e perfino a disegnare tenendo tra i denti una grossa matita [...] Seguendo la televisione [...] Rossana [sic!] era rimasta colpita dal volto paterno del Papa. Espresse al cappellano dell'ospedale il desiderio di inviare al Pontefice un suo quadretto con l'offerta [...] per il Papa e per il Concilio Ecumenico. Rossana desiderava ardentemente la benedizione del Papa, ma dubitò che dal Vaticano potessero interessarsi di lei quando Giovanni XXIII già tradiva la sofferenza che lo attanagliava. Invece, appena una settimana fa, il cappellano di San Martino ha ricevuto una lettera di mons. Dell'Acqua che trasmetteva a Rossana Benzi [sic!] "la viva gratitudine di Sua Santità, il suo augurio paterno di ogni dono divino di salute e di grazia", e la "sua benedizione apostolica, propiziatrice della delicata celeste assistenza". Il Papa degli umili e dei sofferenti non aveva lasciato inascoltata la voce della piccola poliomielitica imprigionata nel polmone d'acciaio. La lettera della Segreteria di Stato campeggia ora davanti al benefico "scafandro" e la ragazza alessandrina ne trae conforto per resistere alla terribile prova che il suo male le impone, decisa a vincerla⁶⁵.

Rimanevano sorpresi, i giornalisti:

Si attendevano il ritratto della sofferenza, sprofondato in un pozzo di solitudine e di pessimismo disperato. Erano pronti a scrivere parole cariche di rancore contro il destino, o di pura rassegnazione. Forse pensavano di dover invocare l'umana pietà, di strappare lacrime, di comporre inni alle disgrazie e ai disgraziati. Si trovarono di fronte a una ragazza che scherzava, che rideva con loro. Parve strano che non amassi piangere ed essere triste, possibilmente. Parve straordinario che avessi dei programmi di vita, delle idee, dei propositi⁶⁶.

⁶⁵ N.B., «La Stampa», 5 giugno 1963, p. 14.

⁶⁶ Sul rapporto fra teologia cattolica e disabilità, cfr. Vito Mancuso, *Il dolore innocente. L'handicap, la natura e Dio*, Milano, Mondadori, 2002.

Programmi di vita, idee, propositi e volontà di Rosanna che, se meravigliano i giornalisti, affermano invece giorno dopo giorno proprio il modo in cui lei vuole costruire la sua presenza nel mondo, il progetto, il suo slancio in avanti. La vita in corsia, le fa maturare la consapevolezza che il suo dolore è come il dolore di tutti, che non esiste una gara per detenere il primato delle sofferenze e che queste servono a costruire, a rinnovare lo sguardo sul mondo: «In corsia era impossibile vivere pensando solo a se stessi. Non c'era il modo né il tempo. Nel bene e nel male si cantava sempre in coro e quasi mai a bassa voce. Forse per questo maturò l'idea, che ho ancora, di un impegno sociale che fosse anche in qualche modo la risposta alla ricerca di un ruolo»⁶⁷.

Questo passaggio segna contemporaneamente un punto di arrivo e di partenza, entrambi rappresentati dalla consapevolezza che quel giorno, il suo risveglio nel polmone d'acciaio, se ha segnato l'immobilità del corpo rappresenta in realtà la seconda nascita da cui partire per una nuova forma di relazioni e azioni, una nuova possibilità: «Ora so che è come se fossi rinata quel giorno, a quattordici anni, perché la vita mi partorì di nuovo e nel giro di quarantotto ore mi cambiò da così a così. Quindi avrei dovuto pensare a prima e a dopo, come si fa in questi casi, e trarre dei bilanci, ed esplorare progetti, e almeno cercare uno scoglio di rassegnazione a cui aggrapparmi con tutte le forze»⁶⁸.

Nella sua rinnovata visione, Rosanna vuole dimenticarsi del corpo, non vuole che il centro della sua persona sia il corpo ammalato e, allo stesso tempo, non vuole che il suo corpo ammalato sia racconto di quell'impero della sofferenza di cui ci parla una lunga storia della disabilità⁶⁹, il corpo è una parte di lei, ma il suo centro da quel momento diviene la vita della mente, con la sua attività di pensiero e giudizio⁷⁰: «Non sto a mitizzare nulla, dico solo che a un certo

⁶⁷ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 42.

⁶⁸ *Ivi*, p. 20.

⁶⁹ Cfr. Matteo Schianchi, *Storia della disabilità. Da castigo degli dei alla crisi del welfare*, Roma, Carocci, 2012. Cfr. anche *Id.*, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano, Feltrinelli, 2009.

⁷⁰ Cfr. Hannah Arendt, *La vita della mente*, ed. it. a cura di Alessandro Dal Lago, Bologna, il Mulino, 2009; ed. or., *The life of the Mind*, New York-London, Harcourt Brace Jovanovich, 1978.

punto ho capito che aveva poco senso, soprattutto per me, pensare solo a me stessa, al mio corpo, a quello che ero o che non ero»⁷¹.

Mito, religione, filosofia ci insegnano del resto che superare la forma corpo, dà “nascita seconda”, spirituale: «ci raccontano il corpo purificato e pronto alla nuova vita, alla seconda nascita che deve, per avere senso, offrire vantaggi rispetto alla prima. Essa [...] manifesta superamento del parto carnale. L’idea della seconda nascita travalica infatti l’aspetto puramente fisico»⁷².

“Avere senso” e “offrire vantaggio” sono i due termini della situazione che maggiormente mettono in difficoltà chi legge una storia di disabilità: vita spezzata, è il pensiero; non farà mai più. E lungo segue poi l’elenco delle cose, le sospese, le irrealizzabili e gli ormai. Questa storia suggerisce qualcosa di diverso: mostra che dipendenza e indipendenza possono coesistere, rivela una pratica di emancipazione dalla situazione di dipendenza; afferma che la condizione di un corpo dipendente, con adeguati supporti, permette la potenza di pensiero e di relazioni. Dice che venire al mondo da sé è una strada e Rosanna vuole percorrerla tutta.

Quando a Genova comincia a correre voce che al San Martino c’è una ragazza “così e così” si moltiplicano le occasioni d’incontro e conoscenze e si apre la strada; tra queste, l’iscrizione ai boy scout. Questo mi sembra essere l’inizio, il primo momento in cui Rosanna Benzi intuisce e critica l’atteggiamento discriminatorio che accompagna le persone in condizione di disabilità, gli handicappati: al momento dell’iscrizione le dicono di aderire al gruppo scout per i “minorati”, che si chiamava *Malgré tout*. Lei rifiuta questa separazione dai ragazzi normali, non vuole che lo spazio del mondo sia per lei una concessione, che il suo voler fare, l’essere avvenga “malgrado”, ma rivendica il suo posto nel mondo che «è di tutti, anche di me che sono qua dentro»⁷³, di tutti allo stesso

⁷¹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., pp. 42-43.

⁷² Francesca Rigotti, *Partorire con il corpo e con la mente. Creatività, filosofia, maternità*, Torino, Bollati Boringhieri, 2010, pp. 98-99. Sulla seconda nascita, vedi anche Giuseppe Pontiggia, *Nati due volte*, Milano, Mondadori, 2000.

⁷³ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 69.

modo, rivendicando la pluralità come legge della terra⁷⁴. Ognuno può scegliere quello che gli piace e lei vuole entrare in un gruppo per ragazzi normali: gli amici supportano questa sua volontà e si battono con lei. Presto però le contraddizioni che aveva intuito quel «dare dall'alto in maniera paternalistica», il concedere appunto, la spingono a uscire dal gruppo facendo sentire dalla sua voce attraverso una cassetta registrata le ragioni delle dimissioni al convegno nazionale, una voce già immediatamente chiara e diretta.

Rosanna comincia a confrontarsi anche con i ragazzi del riformatorio che andavano a trovarla con la loro comunità affidataria: la sua situazione evidentemente veniva mostrata come esempio di forza e attaccamento alla vita, serviva forse per insegnare ai ragazzi a non sprecarla, e Rosanna, con ironia commenta: «Non era un viaggio a Lourdes, ma nel loro piccolo cranio ribelle poteva infilarsi qualcosa di buono, se imparavano che la vita non è solo scappare continuamente, o correre dietro ai soldi e alle cose da rubare... Chi lo sa se la mia opera educativa (il metodo Benzi!) ha avuto successo. Spero di non essere stata inutile, come quei ragazzi non sono stati inutili a me»⁷⁵.

«Tutti lei accettava – mi racconta la sua amica Carla Ghiara – introdotta dalla scuola alle visite a Rosanna, lei non ha mai mandato via nessuno, si confrontava con tutti, poi c'era chi la seguiva e chi sceglieva di non tornarci più»⁷⁶.

Poco a poco Genova comincia a entrare al “San Martino”, a conoscere Rosanna, a stare con Rosanna: “si entra da Rosanna pensando di doverle dare qualcosa, si esce ricchi” è la certezza rintracciata nelle testimonianze. Una volta cominciato il girotondo con la città⁷⁷, l'andirivieni di gente intorno al polmone, porta la sua esperienza e in quello scambio continuo Rosanna impara, assorbe, comincia ad avere tutta una serie di esperienze relazionali. Chiama ufficio di *public relation* il gruppo di amici divenuto efficace punto di contatto sul territorio: la

⁷⁴ Cfr. Hannah Arendt, *La vita della mente*, cit., p. 99. Su pluralità, identità e differenza in Arendt, cfr. l'introduzione *La città perduta* di Alessandro Dal Lago, a Hannah Arendt, *Vita attiva. La condizione umana*, Milano, Bompiani, 1994; ed. or. *The Human Condition*, Chicago, The University of Chicago, 1958.

⁷⁵ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 44.

⁷⁶ Intervista a Carla Ghiara, Genova, luglio 2015.

⁷⁷ Il riferimento è al titolo del libro di Rosanna Benzi - Saverio Paffumi, *Girotondo in una stanza. Lo straordinario dialogo tra la gente e la donna da 25 anni nel polmone d'acciaio*, Milano, Rusconi, 1987, una risposta di Rosanna a tutte le persone che hanno stabilito un contatto con lei.

fama di Rosanna si allarga, la sua forza d'animo, il suo coraggio, diventano noti. Negli anni, molti artisti, intellettuali, sportivi, passando a Genova la vanno a trovare, portati all'inizio – magari a sua insaputa – dagli amici che vogliono soddisfare, come lei dice, «qualche sua piccola curiosità infantile». In seguito però, come vedremo, Rosanna sarà cercata per consigli e confronto su battaglie fondamentali anche da autorevoli personalità pubbliche. Molte fra queste persone però non si sono staccate e hanno continuato in qualche modo negli anni a corrispondere, come testimonia la presenza nella rete di relazioni di Primo Levi, contattato nel 1979, rintracciato ancora nel 1984 in corrispondenza privata⁷⁸.

Il primo ad andare a trovare Rosanna fu Dario Fo e poi Eduardo, «una delle visite più emozionanti»⁷⁹, impegnato a Genova con la comunità dei ragazzi del riformatorio, situazione a cui il drammaturgo era molto attento. E poi Ivan Della Mea, Giovanna Marini, Giancarlo Giannini, Iannacci «quando era ancora brutto, e cantava “Vincenzina”», Corrado Pani, Francesco Guccini, e il suo Gianni Rivera, l'amato calciatore, è il sogno che si avvera.

La città per Rosanna si mobilita in solidarietà⁸⁰.

A un certo punto si rende necessario l'acquisto di un nuovo polmone nel caso che il primo per qualsiasi ragione, si fosse guastato, un bisogno a cui l'ospedale non poteva evidentemente provvedere.

Per un nuovo polmone d'acciaio

Rosanna Benzi, la ragazza alessandrina poliomiolitica ricoverata all'ospedale San Martino di Genova, riceve la visita del violinista Renato De Barbieri che suona per lei alcune composizioni di Paganini. Il maestro ha aderito ad un'iniziativa benefica per acquistare un nuovo “polmone d'acciaio” per la giovane ammalata⁸¹.

⁷⁸ Cfr. *infra*, cap. 3.2.

⁷⁹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 120.

⁸⁰ Sul tema della solidarietà nelle società post-belliche, cfr. Stefano Rodotà, *Solidarietà. Un'utopia necessaria*, Roma-Bari, Laterza, 2014; cfr. anche Robert Castel - Nicolas Duvoux, *L'avenir de la solidarité*, Paris, PUF, 2013.

⁸¹ [s.f.], «La Stampa», 26 giugno 1963, p. 5.

L'idea, partita dai quotidiani locali, fu quella di una grande colletta e in quattro giorni furono raccolti quattro milioni: «Venne un amico con duecentomila lire: “Le mandano le prostitute di San Siro”, disse»⁸². Dal grigio dei carrugi e dei vicoli, a Genova, si sa, nascono i fiori.

A distanza di qualche anno, sempre grata a chi l'ha aiutata, senza mai rinnegare l'aiuto ricevuto, Rosanna affermerà:

oggi rifiuterei una colletta. Vent'anni fa mi lasciai dolcemente travolgere dall'ondata di offerte, di attenzioni. Diventare un po' famosa mi incuriosiva. Mi piaceva l'affetto di tutta quella gente. Non vedevo i lati che adesso mi danno fastidio, soprattutto il declassamento di un diritto alla categoria inferiore della carità, più o meno cristiana. Tuttavia non ricordo ipocrisie, strumentalizzazioni. Lo slancio fu sincero. Credo che ogni tanto una comunità abbia bisogno di identificarsi in qualche gesto simbolico, e che ogni individuo senta di tanto in tanto l'esigenza di purificarsi con la sensazione di aver fatto del bene. Io incarnai quel simbolo e quella possibilità di redenzione, poi è toccato ad altri⁸³.

Sul tema della solidarietà, la madre oggi racconta: «Una volta erano venuti su due signori per bene. “Senti – le hanno detto – noi non abbiamo figli e vogliamo pensare a te, vogliamo aiutarti?”. Sa che cosa gli ha risposto? “Grazie ma c'è il mio papà”. Lei proprio rifiutava, non voleva beneficenza. Pensi: una sua amica, figlia di persone ricche, voleva fare qualcosa per lei ma lei le ha detto: “con i soldi di tuo papà no”. Allora l'amica, che aveva capito, si mise a lavorare, faceva, mi pare, doposcuola e i soldi guadagnati da lei, messi da parte, quelli sì, Rosanna li accettò».

Lo stesso sentimento di solidarietà che sente intorno a lei vive anche dentro di lei: la sua condizione non la avvolge mai su se stessa, ma amplifica il suo sguardo sugli altri e questo sguardo lo traduce in gesti grandi. Proprio il polmone acquistato con la colletta servì di lì a poco per un ragazzo con i polmoni intossi-

⁸² Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 56.

⁸³ Ivi, pp. 56-57.

cati da sabbia e calce del posto in cui lavorava: «Peggiorava, peggiorava continuamente. Fino a quando ebbe bisogno di un polmone. Quello nuovo non era stato ancora collaudato. Trasferirmi ugualmente lì dentro era una grossa responsabilità. Allora chiesero a me cosa volessi fare»⁸⁴. Il ragazzo moriva, anche Rosanna avrebbe potuto morire in una macchina nuova, a lei la scelta. Ma non potendo sopportare l'idea che un suo rifiuto al cambio di polmone, un gesto egoistico, potesse essere la causa della morte di un'altra persona decise: «Vado là dentro... però voglio il dottor Enrico con me tutta la notte»⁸⁵, per sicurezza, perché era bello sentire il respiro di un'altra persona oltre a quello del motore.

L'attenzione di Genova è costante anche sullo stato di salute di Rosanna. In occasione di un grave crisi respiratoria sopraggiunta in seguito a una broncopolmonite, quello che accade intorno a lei è potente⁸⁶, come se le persone intorno sentissero nel proprio corpo la sua malattia; soprattutto emerge potente il suo attaccamento alla vita, il suo “vizio di vivere”:

Forse qualcuno può scegliere la morte, io scelgo la vita, sempre. Così fu, ad esempio, quando mi ammalai di broncopolmonite. Assicuro che non vorrei farne un'altra. Ma potrei dire che ci ammalammo tutti della mia broncopolmonite, perché in quei giorni che passai fra la vita e la morte il respiro divenne sottile per tutta la corsia, e la luce fu fioca per tutti. All'una di pomeriggio della domenica la dottoressa Lapponi chiamò Enrico a casa: non ce la facevo più, morivo. I malati avevano già rifiutato il pasto, qualche ora prima, e restavano seduti sui letti, in attesa... Andrea, il mio caro amico Andrea, passeggiava senza sosta nella mia cameretta. Consumava il pavimento, le suole e il cervello e forse progettava vendette contro la natura, contro il derby, contro Dio; O forse pregava. Io di sicuro gli chiesi di pregare per me. Era la prima volta che lo chiedevo a qualcuno... Furono un giorno e una notte di nero, di grigio, di colori gonfi e morti, di suoni impastati. Furono cadenze lente, bassi rimbombi, col cuore pesante, schiacciato dai bronchi in rivolta. Rimase solo un filo, un'esile lenza di nylon lunga che non pareva finire. Quando si tese, però, aveva abboccato ancora il vizio di vivere, il vizio di questo corpo così immobile e così testardo⁸⁷.

⁸⁴ Ivi, pp. 58-59.

⁸⁵ Ivi, p. 59.

⁸⁶ [s.f.], *Tutta Genova trema per Rosanna Benzi*, «Stampa Sera», 4 dicembre 1985, p. 1; Luciano Curino, *Fuori dal polmone d'acciaio ma viva*, «La Stampa», 4 dicembre 1985, p. 1. La stessa attenzione i giornali le dedicano anche in una successiva occasione, cfr. [s.f.], *La Benzi operata fuori dal polmone*, «La Stampa», 7 luglio 1989, p. 9; Guido Coppini, *Rosanna Benzi si è aggravata dopo l'uscita dal polmone*, «Stampa Sera», 7 luglio 1989, p. 3.

⁸⁷ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit. p. 45.

La condizione di Rosanna è quella di un ammalato grave anche quando la malattia è stabilizzata e questa consapevolezza in lei non viene mai meno suggerendole lo sguardo immenso sugli uomini e sul mondo. Una consapevolezza che l'accompagna, senza che dalle sue parole emerga il terrifico spettro della fine e parla dell'argomento in modo lieve, sereno, pacificato e, ancora una volta, ironico:

Quanti anni potrò vivere ancora? Per fortuna è difficile rispondere. I casi di sopravvivenza in un polmone non sono così numerosi da costruirvi una statistica attendibile. C'è una signora che ha vissuto circa trent'anni in queste condizioni. Io mi preparo alle nozze d'argento, i 25 anni. Abbiamo già pensato alla festa, ai confetti e alle bomboniere: tanti piccoli polmoncini colorati. Ma dipende anche dalla vita che fai. Per esempio, pare che mi faccia bene uscire ogni tanto con la corazza, ed avere il cervello impegnato, in modo da fuggire l'inedia, la deriva psicofisica⁸⁸.

L'imprevisto, il tradimento della macchina, invece è una possibilità sempre presente, è accaduto e la racconta così (e anche il nostro respiro si interrompe):

Dovevo addormentarmi senza fretta. Il ritmo regolare del polmone poteva aiutarmi. Ascoltare la macchina, apprezzare il calore della stanza e delle coltri, e poi dormire [...]. Invece il mantice sfiatò. Un sibilo molle e stanco, uno sbuffo feroce che sfumò nel silenzio e nel buio. Voleva dire che si era fermato il polmone, voleva dire che si era fermato il tempo e che anzi il tempo se n'era andato, perché adesso io mi sarei spenta come una candela in un bicchiere rovesciato, come una cicca caduta nell'acqua per distrazione, o per caso, o perché la buttano via. Avevo pensato che potesse succedere. Si pensa che possa incepparsi un fucile, o il cuore; che possa ostruirsi un vaso nella testa; si pensano tante cose. Ma si ritiene che non sia probabile, si cancella l'idea. Sapevo di disporre di circa cinque minuti. La differenza tra cinque minuti, dieci minuti, quindici minuti, è enorme. Poi avrei perso conoscenza. Aprii la bocca per urlare, ma non avevo fiato, la macchina non me ne dava. Boccheggiai nel vuoto. Morsicai l'aria. Afferrai la vita con i denti. Gli altri avevano cinque minuti per salvarmi. Io dovevo solo star ferma, guadagnare tempo, non sprecare energie. Gli altri dovevano arrivare, oppure sarei morta. Morire perché manca la luce, una vera idiozia. Quando è così divertente cercare i fiammiferi a tentoni, e ridere

⁸⁸ Ivi, p. 138.

scontrando qualcuno di casa, o dare un pizzicotto dove non si dovrebbe, o una carezza, o un bacio. Crediamo di essere pura intelligenza e dimentichiamo di essere aria, terra, acqua. Non avete idea di quanto siamo aria. Dunque era così che finivo? L'asfissia mescolava le immagini e le idee, frullava sapori, colori e odori. I miei occhi percorrevano avanti e indietro i tenui contorni che carpivano alle tenebre. Le righe delle persiane, il luccichio degli spigoli metallici, il riflesso freddo del lavabo. E forme indistinte che proiettavo e materializzavo al centro della camera, pezzi di sogni che correvano e sparivano. Il nero si faceva più denso. Domande, pentimenti, rimpianti veri e falsi, curiosità, condanne, assoluzioni, arrivavano fulminei e ricadevano piano, già dimenticati. Dov'era mia madre? Perché non si alzava dal letto nella stanza lì accanto? Cinque minuti non sono tanto lunghi. La morte è bianca o nera? Lo sapeva o no, il mondo, che avevo deciso di vivere? Poche, stupide molecole di ossigeno. Niente di più importante, adesso. E i medici, cosa facevano i medici? Chissà se si ferma prima il cuore o il cervello. Stupida macchina idiota. Impotente e traditrice. Bisognava predisporre un servizio. Non esiste nulla per l'emergenza. Un fulmine. Una frana. O forse un guasto cretino [...]. Si aprì la porta ed entrò il dottor Enrico. Di corsa acchiappò la leva, il biellame, il coso, l'aggeggio, e ripompò il mantice, e l'aria, e la vita. Sembrò una locomotiva a vapore che riparte, sembrò un aereo che decolla, sembrò un angelo, un dio. Sembrò un prato di fiori, un mare di margherite, una melodia di flauto, un concerto grosso. Ero io che tornavo⁸⁹.

Il 10 maggio del 1969 invece è il racconto di un giorno lieto per Rosanna è il giorno del suo ventunesimo compleanno, l'età in cui all'epoca si diventava maggiorenni. La stanza del polmone diventa una serra. Fiori da amici, amiche, fiori dall'ospedale, dalle istituzioni, fiori da gente comune:

Certo, il momento magico se ne va. Ma ti resta dentro qualcosa che non so definire, e che non si cancella più. È l'idea di non essere soli, la consapevolezza che la tua vita è anche un po' quella degli altri. E non solo questo. Un'altra ragazza il giorno del suo ventunesimo compleanno cosa avrebbe fatto? Sarebbe andata a ballare col suo ragazzo, o avrebbe fatto una gita particolare, insomma cose speciali, per fissare bene nella memoria e per celebrare una data importante. Anch'io avevo avuto le mie cose speciali. Diverse, ma altrettanto speciali [...]. Non andai a ballare... ma sai che in una cosa sono brava davvero: nell'accettarmi per quel che sono. Con un sorriso. Con ironia. Sì: so rinunciare bene alle cose che "altrimenti" potrei fare. Senza arrendermi troppo presto, si intende, perché se fossi stata pigra, abulica, avrei rinunciato a tutto⁹⁰.

⁸⁹ Ivi, pp. 124-126.

⁹⁰ Ivi, p. 119.

Il presidente della Repubblica, Saragat, le invia un telegramma d'auguri, il sindaco le scrive: «Genova è orgogliosa di ospitarti»⁹¹, «La Stampa» racconta Rosanna com'è diventata:

Compie oggi 21 anni la ragazza che vive nel polmone d'acciaio

(Dal nostro corrispondente) Genova, 9 maggio.

Rosanna Benzi, la ragazza genovese che da 7 anni vive in un polmone d'acciaio, domani diventa maggiorenne. Festeggerà però il suo ventunesimo compleanno domenica, nella stanzetta che occupa ormai da tanto tempo al secondo piano del Pronto soccorso dell'ospedale di San Martino, circondata dal padre, Angelo, dalla madre, Rosa Rinaldi, e dagli amici. La storia di Rosanna è come una fiaba: per comprarle il polmone d'acciaio, a Genova ci fu una gara di generosità [...] giunsero centinaia di offerte. Adesso, questa graziosa ragazza che praticamente può muovere soltanto il volto e gli occhi, sembra aver dimenticato le sue sofferenze. Si rende conto delle sue condizioni, ma non ne fa un dramma, non cerca pietà. Ha molti amici che – avverte Rosanna – «Non mi trattano come se fossi un'ammalata. Per questo la nostra amicizia dura ormai da molto tempo. Se venissero a trovarmi solo per pietà o per compassione, sarebbe finita presto». Parla della sua malattia con distacco: «È una disgrazia che mi è capitata ma la vita continua e non è proprio brutta come molti credono». Costretta all'immobilità, Rosanna Benzi è instancabile: mantiene i contatti con i suoi amici, a Genova e fuori (il più caro è il calciatore Gianni Rivera), ha dettato alla madre un lungo racconto che comparirà in un libro tutto scritto da ammalati («I giorni della sofferenza», di imminente pubblicazione), è membro attivo di una «rete» che aiuta i profughi palestinesi a costruirsi una casa. Rosanna ha ormai accettato la realtà e superato il suo dramma: così vorrebbe che facessero quanti si trovano nelle sue stesse condizioni. Tra i molti malati – con i quali è in corrispondenza (detta le lettere alla madre) c'è una donna «che non riesce ad adattarsi a vivere nel polmone d'acciaio». Rosanna tenta di farle coraggio in tutti i modi, usando la propria esperienza come esempio. Rosanna le ha detto che si può anche uscire all'aperto, a respirare l'aria nei prati: basta avere un piccolo polmone «portatile», che a lei è stato regalato due anni fa. È un apparecchio di plastica che si applica al torace e ha un motorino grande quanto una valigetta che si porta con la seggiola a rotelle. Ricorda il primo giorno che uscì all'aperto, nei giardini dell'ospedale, dopo cinque anni di «reclusione»: «È stata una emozione indicibile, un giorno memorabile, quando, finalmente, ho potuto di nuovo vedere il mondo in posizione verticale»; domani Rosanna compie 21 anni. Che effetto le fa diventare maggiorenne? «Nessuno», risponde tranquillamente. Alle pareti della sua stanza, accanto ad un quadro, dipinto

⁹¹ *Ibidem.*

con la bocca da un bimbo milanese spastico, c'è un «Guttuso», che le ha regalato l'autore; su un ripiano della libreria una foto di Gianni Rivera. [...] Nella camera c'è anche un televisore, che in questi giorni si è guastato. «Ho subito chiesto che lo riparassero: la settimana prossima danno una partita del Milan, e non voglio perderla»⁹².

Ancora «La Stampa», in questo articolo del 1975 fa il punto della situazione, descrivendo i supporti che le consentono di uscire da una miseria di condizioni che per molti è il destino:

Da 13 anni nel polmone d'acciaio. Affetti e studio l'aiutano a vivere

(Dal nostro inviato speciale) Genova, 10 gennaio.

«Anche lei è venuto per vedere la ragazza del polmone d'acciaio». Non è una domanda, ma una constatazione. Con queste parole, infatti, mi ha accolto Rosanna Benzi, la ragazza che da tredici anni vive in un polmone d'acciaio, in una stanzetta al piano terra dell'ospedale San Martino di Genova. Il «polmone» emette un ansimo continuo, penoso, giorno e notte, ma la giovane che mi parla, riflessa in uno specchio, non ha il volto di chi soffre e i suoi occhi sono pieni di vita. La voce, che deve uniformarsi alla cadenza delle inspirazioni obbligate, non è triste, ma è venata da un leggero tono di canzonatura: «Posso capire, posso capire che una situazione come la mia susciti curiosità». Dal suo involucro, Rosanna non vede direttamente la stanza e la finestra che si apre su un cortile. Stesa in questo cilindro d'acciaio e vetro guarda chi entra da uno specchio fissato sopra di lei. Nella stanza c'è la madre Rosalia, il fratello Franco, studente del professionale, un'altra ragazza; poi arriva Sergio, un amico. È così dal marzo 1962 [...] A Genova, Rosanna trovò non soltanto il polmone d'acciaio in cui ha continuato a vivere, ma anche amicizia. Ed è a Genova, a contatto con i giovani che la vengono a trovare, con i medici del «S. Martino» («che sono tutti miei cari amici») che Rosanna si è formata, è diventata una donna che si occupa dei problemi del prossimo, che sa imporsi per una spiccata ed indefinibile personalità, che ha vissuto, come dice lei stessa, «anni che meritavano d'essere vissuti». Lo scafandro nel quale è costretta è stato, si deve dire, uno strumento di crescita. «Penso che non mi crederà dice ma se rinascessi rifarei questi anni di “polmone”, poiché in questa condizione, che per me è normale, sono una ragazza che pensa. Sto bene. Sono curata, coccolata, protetta. Dispungo di medici adorabili. Qui ho avuto modo di studiare, di capire, di intuire tante cose che sfuggono ad una ragazza qualsiasi». Rosanna Benzi non recita, dicendo queste cose. Si ha piuttosto l'impressione che ogni suo atteggiamento sia conseguente ad una meditata scelta. «Non faccio politica – afferma – voglio sentirmi libera di agire e dire quello che voglio. Anche i medici

⁹² [s.f.], «La Stampa», 10 maggio 1969, p. 9.

non mi considerano un'ammalata, mi fanno sentire partecipe di una lotta che combatto continuamente per il recupero degli handicappati». Con un gruppo di amici ha scritto un libro: «Handicappati non solo si nasce, ma si diventa». Una denuncia che a molti non è piaciuta. «Da noi – afferma Rosanna – chiedono soltanto la rassegnazione, quella che impedisce il recupero, che spinge ai margini della società: i miei amici ed io lottiamo contro tutto questo, contro le strutture politiche e sociali che fanno di due milioni di minorati degli esseri destinati soltanto a patire, a ricevere con il sorriso sulle labbra la beneficenza. Non vogliamo la beneficenza». La serenità di Rosanna mentre dice queste cose, non è turbata, soltanto gli occhi s'infervorano: «Gli handicappati – esclama – sono sempre stati “gestiti” da qualcuno. Su noi si appunta semmai un senso di pietà che in una società civile è ormai inaccettabile». Il suo caso è l'unico in Italia, oggi. Rosanna aveva un'amica, che non aveva mai incontrato. Maria Petini, la sposa di 34 anni, morta l'altro giorno a Perugia, dopo quattordici anni trascorsi, come lei, in uno scafandro. «Era venuto più volte da me suo marito, Mario Falchi – racconta – gli avevo dato consigli, avevamo parlato dei nostri problemi. Maria però era stata meno fortunata di me perché non poteva uscire. Io, grazie ai medici, posso andare alla partita del Genoa, a teatro (le applicano uno speciale busto che consente la respirazione e per lei si muove un'ambulanza, sempre, per ogni evenienza). Quest'anno ho visto anche Dapporto e hanno scritto che ho detto: “Grazie Dapporto, ora so cos'è il teatro»: non facciamo ridere, si smetta di fare un falso pietismo su di noi! Così Rosanna Benzi vive lottando contro una realtà che spesso l'addolora. («ringrazio Dio soltanto perché ho trovato due medici come i professori Balestra ed Henriquet, che capiscono i miei problemi e quelli dei miei simili»)...

La «ragazza del polmone d'acciaio» non è una curiosità, è una denuncia per noi tutti⁹³.

I tempi sono maturati, nel 1972 la strada di Rosanna, il suo percorso insieme agli altri, tutti gli altri a cui la sua vita appartiene e a cui sente di appartenere, conduce alla fondazione di un Comitato Unitario per gli Handicappati. Grazie al lavoro del Comitato emerge un quadro allarmante sui pregiudizi legati alla disabilità, soprattutto emerge il disinteresse verso questo tipo di problema da parte politica e delle forze sociali in generale:

Trionfava, a destra, una visione pietistica ed esclusivamente caritatevole: non è un preciso compito sociale garantire a tutti, quindi pure ai portatori di handicap, il massimo tenore di vita possibile, bensì spetta ai generosi, alla carità, alleviare benevolmente i dolori e le pene. La sinistra,

⁹³ Omero Marraccini Genova, «La Stampa», 11 gennaio 1975, p. 13.

da parte sua, mentre rifiutava questa impostazione, non offriva alternative, al di là di alcune enunciazioni di principio valide, ma che da sole non bastano⁹⁴.

Rosanna e il gruppo comprendono di trovarsi di fronte a una categorizzazione, uno stigma⁹⁵:

Sfuggivano concetti che considero fondamentali e che solo ora si stanno facendo strada: per esempio che l'handicappato non è né buono né cattivo, né simpatico né antipatico. Ma, come per ogni categoria di uomini, ci sono gli handicappati buoni e gli handicappati carogna... Mi ero stufata di ascoltare frasi del tipo: "Lei è un'eccezione, è brava, è meravigliosa; lei sì che è riuscita..." Ora sentite: c'è chi arriverà ad allacciarsi le scarpe, chi a leggere un libro, chi a mangiare da solo, chi a dipingere, chi a comporre sinfonie. Ma nessuno resterà con niente se avrà la possibilità di realizzare fino in fondo la sua personalità. Invece spesso sono gli altri che pretendono di sapere quali sono le tue esigenze di handicappato. Sei tu che devi seguire le loro indicazioni⁹⁶.

Il Comitato si muove sul territorio, è in contatto con associazioni, genitori, sindacati, produce documenti e volantini, un solido e ben documentato libro bianco *Handicappati non solo si nasce, si diventa*: «Lo diffonderemo anche nelle fabbriche»⁹⁷, dice Rosanna, che si sente fisicamente insieme agli altri.



⁹⁴ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 90.

⁹⁵ Cfr. Erving Goffman, *Stigma. L'identità negata*, Verona, ombre corte, 2003; ed. or. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York, Simon & Schuster, 1963.

⁹⁶ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., pp. 90-91.

⁹⁷ Ivi, p. 90.

In quel titolo, *divenire* significa il lungo sguardo di Rosanna Benzi e dei suoi amici che leggono in anticipo la questione della disabilità come prodotto di una società escludente.

Qui si comincia a condensare l'azione di Rosanna, la sua parola, la sua seconda nascita. Una natalità sociale che si oppone a quell'orizzonte di morte fisica che incombe e alla morte sociale a cui le persone nelle sue condizioni sono ancora drammaticamente condannate; una natalità che realizza *vita activa*, perché proprio «Con la parola e con l'agire ci inseriamo nel mondo umano, e questo inserimento è come una seconda nascita, in cui confermiamo e ci sobbarchiamo la nuda realtà della nostra apparenza fisica originale [...]. Il suo impulso scaturisce da quel cominciamento che corrisponde alla nostra nascita, e a cui reagiamo iniziando qualcosa di nuovo di nostra iniziativa»⁹⁸.

2.3 Totem e tabù

La testimonianza di Carla Ghiara, membro del Comitato è importante per ricostruire lo spirito in cui nacquero le lotte politiche di Rosanna ma anche per ribadire quanto altruismo e solidarietà siano stati elementi di reciproco beneficio in questa storia di amicizia, in questa storia di dignità personale e sociale⁹⁹. Carla è un chimico clinico del “San Martino”, amica di Rosanna, compagna di tante battaglie. Ci incontriamo un paio di volte, prima nella biblioteca dell'Associazione “Gli Altri”, poi, con molta gentilezza mi riceve a casa sua, e in soggiorno non posso fare a meno di notare, tra le tante fotografie di famiglia, alcune foto-

⁹⁸ Hannah Arendt, *Vita activa. La condizione umana*, cit., p. 128. Sul tema della seconda nascita, cfr. anche Mircea Eliade, *Birth and Rebirth. Rites and Symbols of Initiation*, New York, Harper & Row, 1958 (trad. it. *La nascita mistica. Riti e simboli d'iniziazione*, Brescia, Morcelliana, 1974) e Francesco Remotti, *Fare umanità. I dilemmi dell'antropo-poiesi*, Roma-Bari, Laterza, 2013, pp. 33 sgg.

⁹⁹ Sul tema della dignità, cfr., Martha C. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, il Mulino, 2002. Enrico Furlan (a cura di), *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano, FrancoAngeli, 2009; Stefano Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, cit., cap. VI *Homo dignus*; Maria Giulia Bernardini, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Torino, Giappichelli, 2016; Emilia D'Antuono (a cura di), *Libertà, dignità, ragione bioetica*, Milano-Udine, Mimesis, in corso di pubblicazione.

grafie di Rosanna, segno di una presenza intima, costante nella sua vita. Mi conferma che Rosanna ha inciso molto su tutta la sua vita, come sulla vita di tutti i suoi amici, perfino sulla scelta della facoltà universitaria e di quello che sarebbe diventata: sperava Carla, di scoprire un farmaco che le restituisse la salute. Un'amicizia nata quando entrambe erano ragazzine:

Io frequentavo il primo o il secondo anno delle superiori, avevo quindici, sedici anni [...] eravamo tutti ragazzi e siamo cresciuti insieme. Fra me e lei c'era un anno di diversità, lei era di un anno più vecchia. Il padre [dopo l'evento] è riuscito a trovare lavoro come bidello nella scuola che io frequentavo. Quindi, combinazione, il nostro insegnante di religione che aveva saputo la cosa ce ne ha parlato dicendo: ma la figlia del signor Benzi [...] è al "San Martino", è nel polmone d'acciaio, è una ragazzina come voi e le farebbe piacere frequentare dei suoi coetanei, fare amicizia [...].

E così un gruppo di noi è andato, poi alcuni sono rimasti, come me, altri sono venuti e poi non sono più andati [...]. E poi s'è sparsa la voce, alcune persone che frequentavano giornali hanno fatto pubblicare la sua storia [...] e questo ha incuriosito altre persone, altri ragazzi e ci siamo ritrovati veramente in tanti...¹⁰⁰

Carla ripercorre gli anni di fermento culturale e l'apertura al mondo di Rosanna:

Noi ci siamo ritrovati con lei nel Sessantotto e c'era di tutto: c'era il gruppo degli estremisti "Viva Mao", il gruppo di quelli che... bisogna pregare tutti quanti...

Questo dimostra la sua apertura mentale nei confronti di tutte le idee possibili e immaginabili, e lei ha seguito tutti, non ha mandato mai via nessuno, cioè lei aveva le sue idee, ma non è mai stata estremista, né in un senso né nell'altro...

Ma è testimone anche dell'unica chiusura umana operata da Rosanna Benzi, delle uniche persone che non accetta e tiene fuori, gli "individui tristi" che vanno a vederla come un corpo esposto, come in un pellegrinaggio:

¹⁰⁰ Intervista a Carla Ghiara, Genova, luglio 2015. Sul rapporto fra valori e forme dell'intersoggettività, cfr. Luigi Alici (a cura di) *Forme della reciprocità. Comunità, istituzioni, ethos*, Bologna, il Mulino, 2004, in particolare pp. 11-122.

Era sempre contro l'ipocrisia, quella era sempre la sua battaglia fondamentale. Lei diceva: "io detesto chi viene qui per dirmi "oh povera ragazza! Il Signore ti ha dato questa disgrazia eccetera", questi le erano insopportabili. Perché le persone che andavano a trovare un parente in pronto soccorso poi erano curiose e andavano lì... e a volte, io notavo, che quasi erano dispiaciute, quasi stizzite che lei non soffrisse: no, lei era lì e doveva soffrire, quindi offrire la sua sofferenza a Dio o a chi altri... e invece vedere una ragazza piena di vita, piena di voglia di conoscere, piena d'entusiasmo li metteva a disagio... forse perché non l'avevano più loro, né la voglia di vivere né l'entusiasmo, e quindi è chiaro che queste persone venivano una volta o due poi se ne andavano...

La processione parallela, il "pellegrinaggio perpetuo", che si muove intorno a lei è fatta di personaggi che «Si accumulano l'uno sull'altro negli angoli bui della pratica religiosa»¹⁰¹. Rappresentano per Rosanna la retroguardia del Credo, l'espressione di una fede oppressa dall'ignoranza e dall'impotenza; come se la sua condizione fosse un castigo di Dio, come se la sua condizione fosse il mezzo dell'espiazione o come se la sofferenza fosse una fortuna, dice, un mezzo più veloce per raggiungere Dio e la luce. Rosanna inchioda queste persone all'ignoranza e al pregiudizio e le condanna:

Dio non può averci creato per soffrire, non mi pare uno scopo sufficientemente divino. C'è chi arriva qua dentro e dice beata me che soffro, beata me che sono preservata dalle tentazioni del mondo... Una signora mi parlò all'orecchio, sussurrandomi le sue trepide convinzioni, quasi fosse in confessionale: "Sa Rosanna, lei si deve sentire privilegiata a stare in questa stanza, lontana dalle brutture del mondo. Pensi, conosco una donna paralizzata che, ultimamente è diventata anche cieca. Sapesse come è contenta..., soffre così bene", Giuro che disse proprio così: "soffre così bene". Mentre parlava mi colpirono le sue mani: aveva dita piene di anelli e li teneva rivolti all'interno, con le pietre preziose dalla parte del palmo. Per non farcele vedere, pensai. Per non farmi scoprire che, se amava la sofferenza, non disdegnava neppure le "frivolezze" del mondo terreno¹⁰².

La disumanità di chi freme di presunta gioia cristiana di fronte alla sofferenza la riempie d'indignazione:

¹⁰¹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 60.

¹⁰² Ivi, pp. 59-61.

Un frate, umile servo del Signore, mi ronzava attorno come un grosso calabrone marrone, sibilando di continuo anche lui che bisognava amare la sofferenza, e che io avrei dovuto riuscire a sentirmi contenta della mia disgrazia, perché era un segno del Signore. Un bravo frate, per carità, un brav'uomo. Ma più in là non andava... Finché, per un suo banalissimo mal di testa si mise a imprecare: che non lo faceva lavorare, che non se ne andava neanche con la camomilla. Gli chiesi se era contento anche lui, visto che finalmente soffriva. "Con lei non si può discutere" mi rispose stizzito, e andò via¹⁰³.

La processione vede in lei una Madonna, forse un oracolo: «Se avessi messo su un commercio, avrei fatto soldi vendendo grazie, preghiere e ciocche di capelli. Garantisco che se avessi concesso una ciocca di capelli a tutti coloro che me l'hanno chiesta sarei completamente calva. Ricca e calva»¹⁰⁴.

Qualcuno crede che io possa fare miracoli, che io stessa sia miracolata. Per loro il polmone è un altare, un reliquiario, una cattedrale. Da qui si dipana una potenza totemica, ed io sono contenuta in un calice come lo fu il sangue di Cristo, immobile ed eterna. Io sono serena e generosa, fuori sono infelici, frenetici, brutti e falsi. Quindi io sono più vicina a Dio, e sono protetta dalla sua luce. Io illumino.

Chi mi dà croci, fiori, chi mi dà cento lire: "Signora, lasci perdere, non le voglio". "Perché sono poche?" "No, no...". Chiedono che preghi per loro (e questo lo faccio). Mi toccano e toccano la macchina avvertendo sui polpastrelli il calore trascendentale della divinità¹⁰⁵.

I pregiudizi e le superstizioni che circondano Rosanna e la macchina sono tanti, a una sua amica incinta viene impedito dai genitori di frequentarla, pensando che altrimenti il bambino sarebbe nato male: «Non ho questo potere sui bambini, lo giuro. Se potessi, li farei nascere tutti per bene. E crescere meglio»¹⁰⁶.

Rosanna s'indigna. I bambini le piacciono molto, in loro legge pura spontaneità, perché le fanno le domande scomode, quelle che imbarazzano i grandi, anche sua madre ricorda una domanda che intenerì molto Rosanna e che è titolo

¹⁰³ Ivi, p. 60.

¹⁰⁴ Ivi, p. 61.

¹⁰⁵ *Ibidem*.

¹⁰⁶ Ivi, p. 109.

di un capitolo dell'autobiografia: ma come fai a grattarti il naso? Ma i bambini sono il punto debole, sono i primi nei quali la società disattenta getta il germe del pregiudizio, struttura il confronto con l'alterità:

Cos'è che fa cambiare i bambini? Cosa li rende guardinghi e diffidenti verso il mio amico spastico? Io credo che imparino dai grandi, dagli insegnanti, dai genitori. Per quanto possa sembrarti strano, ci sono genitori che consigliano ai figli di evitare gli handicappati. Madri e padri a cui non piace se il loro bambino ha per compagno di giochi un focomelico. E peggio ancora se in classe c'è qualche zavorra. Chi vuole un mongoloide per compagno di banco del figlio? So che questo pregiudizio pare già meno assurdo, vuol dire che è più radicato. Pensate che sia contagioso, che vostro figlio soffrirebbe della sua vicinanza? Ebbene io sono convinta che vostro figlio avverta immediatamente la vostra riserva nei confronti del mongoloide, e cominci lui stesso a lasciarlo da parte ... È vero, sicuro, che le strutture, gli insegnanti, come qualità e numero, sono quelli che sono. Ma non si creda: fra i genitori non è accettato del tutto neppure il principio. Eppure che male può fare un bimbo focomelico? Un'amica che fa la maestra d'asilo mi raccontava di un dialogo fra bambini. Ad uno di essi mancava un braccino. Accanto aveva l'amichetto del cuore, e due o tre bambine. Le bambine, tutte premurose, al momento di uscire per andare a casa, decidono di aiutare il focomelico a indossare il cappottino. «Cosa fate?» chiede l'amichetto. «Sa farlo da solo, mica è stupido.» Quante spiegazioni devi dare ad un adulto prima che si appropri del senso della misura, che si liberi da concetti formati chissà dove e quando? È sbagliato dire che, poiché gli handicappati al mondo esistono, è meglio conoscerli da subito? Imparare a vivere insieme a loro, con naturalezza, fin da bambini¹⁰⁷?

Mentre l'urgenza del tema impone tutta una serie di domande e di riformulazioni del pensiero sull'alterità lei si trova invece di fronte a persone che le domandano se nel polmone ci è entrata a pezzi, che le danno croci o cento lire in offerta. Il più delle volte Rosanna sceglie di intagliare la risposta con la lama della sua ironia. Alla madre disperata che la implora di salvarle il figlio perché bestemmiatore mattutino: «quando lo sveglio per la scuola e alzo le tapparelle, lui bestemmia», Rosanna risponde: «Signora, provi a non alzare più le tapparelle...»¹⁰⁸.

¹⁰⁷ Ivi, pp. 106-107.

¹⁰⁸ Ivi, p. 61.

Lo sguardo degli altri la beatifica, la santifica ma è in ogni caso complementare a quello che la demonizza: «Me lo annunciarono per telefono: «Lei è il diavolo, signorina, io l'ho capito. Giudicherà Dio! Va bene, allora non mi preoccupo»¹⁰⁹.

Una forte condanna a Rosanna proviene dallo scandalo suscitato dal suo parlare pubblicamente di sesso, delle sue esperienze, per gettare luce su un elemento di forte invisibilità sociale, ossia il diritto delle persone con disabilità a una vita sessuale e il diritto d'amore. Nella testimonianza di Carla infatti furono in molti a vedere

con un'aria di profondo disgusto il fatto che lei potesse avere una vita sessuale più o meno normale: lei ha avuto dei rapporti con ragazzi normali, nostri amici [...] al di là del discorso dell'aspetto fisico, che è importante fino a un certo punto, ciò che è importante è quello che uno riesce a comunicare, è il calore [...] che lei comunicava, per cui c'erano persone, ragazzi della sua età che erano affascinati da lei e che se ne sono innamorati perdutamente, alcuni ricambiati, altri no, come normalmente succede.

Primo bacio uno

Poi cominciò a piovere [...] Lei gli si avvicinò con una lentezza ubriaca, già piena di tutto ciò che il suo gesto avrebbe sconvolto, quel gesto che sovvertiva l'ordine delle creature e del tempo, stravolgeva i secoli dei secoli, sradicava gli ippocastani centenari, ribaltava le statue di pietra, le sedie pesanti, i preconetti e gli insegnamenti, si avvicinò, avvicinò il proprio viso al suo in quegli attimi eterni quegli attimi fermi sospesi davanti a quella meraviglia [...] due volti che si guardano [...] una prima volta unica il primo bacio il solo il salvatore rivelatore [...] niente più freddo o vergogna il primo bacio indifferente alla forma del corpo all'età dell'anima la traversata del deserto il primo bacio [...] e finalmente assaggiarsi respirare respirare [...] respiro del primo bacio l'incredibile impudenza la meravigliosa invadenza l'esplorazione improvvisa [...] fidarsi.

Primo bacio due

¹⁰⁹ Ivi, p. 62.

Fuori pioveva [...] si avvicinò e mi baciò. L'acqua batteva sul vetro con fragore. Fu un bacio lungo. Io chiusi gli occhi e cercai di sondare fino agli estremi quelle sensazioni molli che mi scioglievano dentro. Il bacio cambiava la stanza, cambiava l'assetto delle pareti attorno [...] riempiva di brividi un po' ignoti.

Mettiamo a confronto questi racconti di un bacio, scelgo di non dire per ora di chi sono.

Solo uno dei due mette in rilievo i preconcetti, la vergogna, la forma del corpo, il respiro, la fiducia. L'altro, di questo, tace. Ma in entrambi leggiamo la pioggia, i confini che scompaiono, l'ordine delle cose scomposto, l'attimo che cambia tutto, quell'attimo, di due persone, due volti che si guardano, uno di fronte all'altro e per la prima volta.

Entrambi raccontano il giorno, nella vita di ognuno, in cui questo accade e in cui si affacciano sentimenti nuovi.

C'è quel giorno, nella vita degli handicappati, come in quella degli altri... Essere handicappati è anche uno stato d'animo. Se si ritiene che io sia handicappata perché non riesco a muovermi e parlo guardando in uno specchio, allora posso dirmi d'accordo. Ma se si crede che mi senta meno di un altro, dico che la mia immobilità non basta a farmi perdere per strada le *chances* che mi sono concesse. Ci sono voluti anni per capirlo, ma ora lo so¹¹⁰.

Ora, a riguardo ho ascoltato dalla viva voce di Rosanna le sue parole a un convegno.

“Al silenzio... all'imbarazzo... all'invisibilità. Tra femminile ed handicap” è il titolo di un convegno tenutosi a Bologna nel 1990 su iniziativa del Centro di documentazione “Tamarri-Fortini” dell'Aias, dal Progetto Donna e dall'Assessorato alle Politiche Sociali della città, uno dei primi discorsi pubblici sul tema, che richiamò in prevalenza donne di diverse città italiane.

Le riflessioni poste da Rosanna Benzi che vi partecipò in collegamento video dall'ospedale estendevano l'oggetto dei temi della discussione e mettevano in rilievo una duplice discriminazione, l'essere donna e l'essere donna con una

¹¹⁰ Ivi, p. 47.

disabilità. In uno scenario culturale senza spiragli di cambiamento lei ribadiva la certezza che solo una voce femminile avrebbe potuto mettere in evidenza questa ingiustizia.

La zona eros-amore è resa invisibile da una spessa nebbia, il pregiudizio che si tratti di perversioni o di peccato giacché la gente ha un'idea molto particolare del bello e del brutto, del lecito e dell'illecito. Agli handicappati è concessa la pietà, sosteneva Rosanna, anzi, è elargita a piene mani; ne siamo beneficiati senza sosta. E poi è concesso l'affetto. L'affetto dei fratelli e delle madri, degli amici. L'affetto e la pietà, la pena che fanno i cuccioli randagi abbandonati; e più sono brutti, spelacchiati e soli, più fanno pena. Rosanna non si accontenta e impone l'urgenza del tema: Ditemi, dobbiamo accontentarci di questo?¹¹¹

E allora insiste sul diritto d'amore¹¹²:

Bisognerà imparare a trattare l'handicappato come una persona capace di sentire, di amare e di dare tanto da poter credere che qualcuno lo possa riamare, desiderare, sia fisicamente che spiritualmente. Non ho mai dubitato, nemmeno per un istante, che amare un uomo ed essere riamata fosse un mio diritto, com'è diritto di ogni donna. Ma prima di gridarlo, quanta paura di essere fraintesa, di sembrare ridicola o, ancora peggio, illusa. Quindici o vent'anni fa non era certo che tutti capissero, che tutti vedessero la fantasia anziché la follia; il sentimento anziché la perversione; l'amore anziché il peccato¹¹³.

Aprè, Rosanna, alla sua sfera più intima e personale:

Confesso che anche oggi la mia storia d'amore è circondata da una curiosità discreta, non abbiamo bisogno di un consenso di massa per fare ciò che sentiamo giusto, ma esser circondati da una comprensione illuminata invece che da un'ostilità oscurantista ci fa sentire bene, felici e d'accordo con il mondo. Ma non sempre è così. Quando a volersi bene, o a cercare il sentimento e la pace di sé non sono persone «normali» ma handicappati, le cose si complicano, le «interferenze» si moltiplicano. Ma è così difficile da capire? Ognuno, a suo modo, prova dei sentimenti,

¹¹¹ Ivi, p. 46.

¹¹² Sul diritto d'amore cfr. Stefano Rodotà, *Diritto d'amore*, Roma-Bari, Laterza, 2015.

¹¹³ Rosanna Benzi, intervento al Convegno "Al silenzio...all'imbarazzo...all'invisibilità", promosso dal Centro di documentazione "Tamarri-Fortini" dell'Aias, Progetto Donna e dall'Assessorato alle Politiche Sociali della città di Bologna, 1990.

delle emozioni, delle sensazioni che spesso si trasformano in amore verso una persona. Quindi perché scandalizzarsi?

E se sei donna il sesso non deve esistere. Silenzio, imbarazzo... La famiglia, quelli che si sentono «normali» sono altri ostacoli da superare perché il problema vero è la difficoltà di queste persone ad accettare l'amore ed il sesso fra i diversi, per non dire con «diversi». Evidentemente sono loro per primi ad avere dei tabù e delle inibizioni. All'inizio può capitare che lo stesso partner abbia delle remore a toccarti e ad accarezzarti. Mi ricordo l'imbarazzo e i sensi di colpa di Mario ad aprire il mio cilindro, quasi significasse profanare o commettere un gesto sacrilego. Poi gli insegnai a considerarlo un vestito carino, attraente come me...del resto! E provammo il gusto di sfilarlo. Io mi sento pulita. Sento di non fare nulla né di amorale né di sporco. L'amore è un gioco, è gioia, è una commedia dove ognuno ha la sua piccola parte e tutti la recitiamo sentendoci «unici»¹¹⁴.

Anche in un'altra occasione pubblica, la voce di Rosanna avrebbe affermato:

Mi fa piacere che si parli di identità femminile perché spesso si tratta di un problema in generale e non si approfondisce mai questo aspetto particolare che per me però è molto importante. Identità femminile e handicap, bhé direi che molte volte essere donna e portatrice di handicap vuol dire di essere portatrice di un doppio tipo di emarginazione prima come donna o prima come handicappata e poi come donna. Le cose forse oggi sono un pochettino cambiate: diritto all'amore, alla sessualità, all'aver bambini viene abbastanza negato; è un discorso che riguarda tutte le donne nel suo insieme e certamente chi deve vivere anche la sua diversità ha molti problemi in più. Quando ho scritto *Il vizio di vivere* ho avuto delle grosse paure perché pensavo che nessuno capisse questa mia voglia di esserci e di sentirmi donna. Invece confesso che non ho avuto grosse delusioni. Qualcuna, piccola, l'ho avuta purtroppo da donne che mi hanno accusato di aver messo in piazza la mia femminilità perché una persona handicappata certe cose deve viverle tra quattro mura e mai dirle. Perché non si ha diritto a certe cose¹¹⁵.

¹¹⁴ Sull'intervento di Rosanna Benzi a questo convegno, cfr. anche [s.f.], *Quest'amore meraviglioso*, «Stampa Sera», 19 febbraio 1990, p. 9.

¹¹⁵ Rosanna Benzi, *Una doppia emarginazione come handicappata e come donna*, intervento video presentato dal Comune Provinciale di Genova Regionale Ligure, Consulta per la tutela delle persone disabili, Associazione Fa.Di.Vi. e oltre, Consorzio C.RE.SS.

Termina Rosanna l'intervento con la lettura di una poesia, «la prendo in prestito da una mia amica», dice, non ci rivela di chi. Un giovane infermiere entra nel piano della ripresa, le inforca gli occhiali e lei legge:

Esiste un tempio all'interno di una donna
 che non è consacrato a nessuno, a nessuno
 ed esiste un tempo nella vita di una donna
 che non appartiene a nessuno
 e a nessuno si concede.
 C'è un'area indomita
 impenetrabile e selvaggia
 che è solo della donna
 che contiene i suoi umori
 i suoi orgasmi
 i suoi deliri
 Un palcoscenico senza pubblico
 un altare senza dio
 rappresentare se stessa
 emulare se stessa
 Camera degli specchi dove lei si corteggia
 si seduce
 Laghi di solitudine cupa che implorano conforto
 Eppure no, no
 nessuno accede a questo giardino incantato
 Esiste un tempio,
 esiste un tempo nella vita di una donna
 che non sono consacrati a nessuno.
 A nessuno.

A partire dal momento in cui le viene donata “la tartaruga”, il polmone portatile americano, Rosanna qualche volta esce dall'ospedale e parte, ambulanza, medici, amici, madre, parte con il “commando sanitario”, perché le uscite devono essere accompagnate da tutti i supporti d'emergenza, devono prevedere

ogni eventualità (come, ad esempio un'infedeltà della macchina e contemporaneamente il traffico bloccato che la metterebbero – e i testimoni mi dicono che è capitato – a rischio). Questo accade in un anno tre, quattro volte, mi raccontano quando chiedo con che frequenza usciva Rosanna e considero (e mi confermano esplicitando): raramente dunque. Un tempo speso fuori è un tempo straordinario, poche ore di aria azzurra liberata sulla pelle, aria liberata nei panorami amati, San Rocco di Camogli, Punta Chiappa, il Monte Fasce, l'incanto dell'orizzonte. Tre quattro volte in anno accade l'evento straordinario. Eppure, mi meraviglio, lo stesso numero di volte, tre, quattro, nei ricordi di sua mamma è accompagnato dall'avverbio “spesso”. E questo mi riconfigura la sproporzione della malattia, la sua gravità. In queste uscite le persone la fissano, bocca aperta, occhi spalancati, gli sguardi delle donne e degli uomini «ammalati di ricchezza mancata [...] di ricchezza ottenuta», o della gente normale, o di alcuni «autentici mostri umani» che guardano, guardano, guardano «come se Godzilla fossi io»¹¹⁶. Le uscite di Rosanna sono attese, lei ricorda ad esempio la sua presenza in teatro, che amava molto, e per le quali fa sapere agli organizzatori degli spettacoli che non cerca permessi, perché ha gli stessi diritti degli altri. La sala predisposta per il congegno elettrico, applausi e fiori a scena aperta accompagnano l'ingresso in teatro di Rosanna, una Rosanna bellissima, che ama andare agli spettacoli trucata e agghindata, e raccoglie lo stupore delle persone che non potevano fare a meno di commentare ad alta voce: «Com'è colorita! Che bella ragazza!». Lo sguardo degli altri cerca conferma del mito dell'«handicappato [...] pallido, macilento», la sicurezza di un luogo comune: «non ero un mostro. Non ero livida»¹¹⁷. Rosanna si divertiva a volte a mandare in giro gli amici per raccogliere le impressioni: «Meglio se morisse»¹¹⁸ disse uno una volta arrogandosi il diritto di una condanna, di un pensiero rivolto a una qualità della vita insoddisfacente, a una vita indegna. Arrogandosi il diritto a uno sguardo costruttore d'indegnità.

¹¹⁶ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 68.

¹¹⁷ Ivi, p. 67.

¹¹⁸ Ivi, p.72.

Qui mi sembra applicabile una parte di quel processo di costruzione d'indegnità di cui ci parla Stefano Rodotà e che vede la possibilità di divenire indegni percorrere un tragitto che prende strade diverse: «Si diventa indegni in molti modi [...]»¹¹⁹, dunque sebbene si nasca eguali in dignità e diritti, «custodire la dignità nella sua pienezza è un processo continuo [...] inseparabile dal mondo delle relazioni sociali e dal rapporto con l'altro»¹²⁰. Effettivamente, la strada che continua ad accompagnarci, drammaticamente, e che riguarda questa storia come tante storie di disabilità, è una strada di un radicale rifiuto dell'altro che prescinde da qualsiasi suo comportamento e conduce a una morte civile, a una progressiva privazione d'ogni diritto e costruisce categorie d'indegni nei cui confronti ogni aggressione diventa legittima¹²¹.

Sterminata è la letteratura sulle pratiche sociali, che gli strumenti giuridici hanno pure accompagnato e che hanno costruito un'azione parallela dell'indegnità, che ha sopraffatto principi e diritti, divenendo essa stessa principio che imponeva deumanizzazione così da determinare che: «Da eccezione codificata e circoscritta, l'attribuzione della qualità d'indegno si è fatta regola generale, legittimando l'aggressione continua di intere categorie di persone»¹²². Di fronte a tutto questo, sostiene Rodotà, il diritto non è stato innocente, anzi se ne è fatto complice. Lo sterminio dei disabili e dei malati di mente, l'aktion T4¹²³, così come la persecuzione e lo sterminio di ebrei, rom, dissidenti politici, omosessuali, sono

¹¹⁹ Stefano Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 200.

¹²⁰ *Ibidem*.

¹²¹ Cfr. *ivi*, pp. 200-203.

¹²² *Ivi*, p. 207. Cfr. Chiara Volpato, *Deumanizzazione. Come si legittima la violenza*, Roma-Bari, Laterza, 2011.

¹²³ Benno Müller Hill, *Scienza di morte. L'eliminazione degli Ebrei, degli Zingari e dei malati di mente 1933-1945*, Pisa, ETS, 1989; ed. or. *Tödliche Wissenschaft. Die Aussonderung von Juden, Zigeunern und Geisteskranken 1933-1945*, Reinbek bei Hamburg, Rowolt, 1984; Henry Friedlander, *Le origini del genocidio nazista. Dall'eutanasia alla soluzione finale*, Roma, Editori Riuniti, 1997; ed. or. *The Origins of Nazi Genocide. From Euthanasia to the Final Solution*, Chapel Hill and London, The University of North Carolina Press, 1995; Luciano Sterpellone, *Le carie dei lager, Gli «esperimenti» dei medici delle SS*, Milano, Mursia, 1998; Alice Ricciardi von Platen, *Il nazismo e l'eutanasia dei malati di mente*, Firenze, Le Lettere, 2000; Ernesto De Cristoforo – Carlo Saletti (a cura di), *Precursori dello sterminio. Bindin e Hoche all'origine dell'eutanasia dei malati di mente in Germania*, Verona, ombre corte, 2012; Marcella H. Ravenna, *Un caso esemplare di costruzione del consenso: la realizzazione dell'Aktion T4 nella Germania nazista*, «Psicoterapia e Scienze Umane», 2 *Identità del male. La costruzione della violenza perfetta*, 2013, pp. 329-348. Per una ricostruzione dell'incidenza del processo di Norimberga sulla nascita della bioetica cfr. Emilia D'Antuono, *Bioetica*, Napoli, Guida, 2003, pp. 25-35.

stati possibili anche dalle norme giuridiche che legittimavano ad esempio la sparizione nella notte e nella nebbia¹²⁴.

«Quando si impone l'indegnità a una persona questa può impadronirsi della sua vita e non scomparire per il solo fatto che il mutamento della situazione di fatto ha consentito di trasferire poi sul persecutore il marchio d'indegno».

Come si può sfuggire a questa indegnità, a questo sguardo che pretende di costruire indegnità e alterità?

Appare insufficiente la distinzione tra dignità soggettiva e oggettiva che individua nella persona interessata o in altri soggetti competenze per una definizione quantitativa della dignità. Questa si realizza attraverso un processo «al quale concorrono il potere di governo della persona interessata»¹²⁵, la sua autodeterminazione, e «il dovere che incombe su chi deve costruire le condizioni necessarie perché le decisioni di ogni persona possano essere prese in condizioni di libertà e responsabilità». Non è accettabile una dignità normativa, non sono ammessi “custodi della dignità” legittimati a imporre alla persona un proprio punto di vista. E allora se è vero che «non esistono cataloghi che contemplino le quotidiane vie verso l'esclusione della donna indegna di stabilire liberamente le proprie relazioni personali e sociali» a queste politiche dell'indegnità devono essere opposte le politiche dei diritti che costituiscono l'umanità stessa delle persone¹²⁶.

Vita degna è quella di Rosanna, costruita come tale in un processo di autodeterminazione costante. Sempre, in ogni passaggio degna, come il giorno in cui

¹²⁴ Su diritto, legalità e consenso nel regime nazista, cfr. Alberto Burgio - Marina Lalatta Costerbosa, *Orgoglio e genocidio. L'etica dello sterminio nella Germania nazista*, Roma, DeriveApprodi, 2016.

¹²⁵ Stefano Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 209. Su dignità e autodeterminazione nella malattia, cfr. il bellissimo libro di Atul Gawande, *Essere Mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*, Torino, Einaudi, 2016; ed. or. *Being Mortal. Medicine and What Matters in the End*, New York, Metropolitan Books, 2014.

Quale introduzione alle dimensioni dell'autonomia al tempo delle neuroscienze, cfr. Marina Lalatta Costerbosa (a cura di), *Lo spazio della responsabilità. Approdi e limiti delle neuroscienze*, Bologna, il Mulino, 2015.

Sul tema dell'autonomia nella storia del pensiero politico occidentale, cfr. Emilio Santoro, *Autonomia individuale, libertà e diritti. Una critica dell'antropologia liberale*, Pisa, ETS, 1999.

¹²⁶ Stefano Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 209-210.

Fuori pioveva, Maurizio si avvicinò e mi baciò. L'acqua batteva sul vetro con fragore. Fu un bacio lungo. Io chiusi gli occhi e cercai di sondare fino agli estremi quelle sensazioni molli che mi scioglievano dentro. Il bacio cambiava la stanza, cambiava l'assetto delle pareti attorno cambiava il polmone e lo riempiva di brividi un po' ignoti¹²⁷.

¹²⁷ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 46. Il riferimento di "primo bacio uno" è Véronique Olmi, *La pioggia non spegne il desiderio*, Torino, Einaudi, 2007, pp. 24-25; ed. or. *La pluie ne change rien au désir*, Paris, Éditions Grasset et Fasquelle, 2005.

3. Respiro

3.1 «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società»

C'è un momento in cui si levano «parole inattese, rispetto al tempo, al luogo, all'oggetto o al soggetto della loro emergenza. Tra queste, poi, un piccolo insieme si caratterizza per essere imprevisto per tutti questi elementi contemporaneamente. Dove non doveva accadere, quando non doveva essere, prorompono atti di enunciazione improbabili da parte di soggetti improbabili, che una minorità delle forze relegava al silenzio»¹. È il caso della presa di parola del movimento delle persone con disabilità la cui storia italiana è ancora lontana dall'essere scritta, come ci ricorda Giampiero Griffo: «La sfida infatti pone molti problemi alla ricerca storica: le fonti spesso sono lacunose e sparse in archivi associativi e sovente privati; le singole storie delle associazioni sono ancora scarse e prevalentemente celebrative; anche la pubblicistica sul tema è veramente modesta»².

La presa di parola di Rosanna Benzi dà una forte spinta in avanti al movimento; essa sarà pronunciata puntualmente, metodicamente a partire dal 1976, anno di fondazione della rivista «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», un titolo che pone immediatamente la domanda “chi sono «gli altri»? a cui Rosanna risponderà: «Dipende da come si legge, da che parte ci si mette, di volta in volta, e da che tipo di articolo si sta scorrendo»³. La rivista presenta matrici comuni, o comunque comparabili, delle forme di discriminazione, trasversalità dei meccanismi di esclusione, dunque necessità di nuove solidarietà, e, di fatto, è stata luogo di elaborazione innovativa nel campo delle pratiche di

¹ Ciro Tarantino, *La parola imprevista. Immagini da una dimensione parallela di speech act e linguistic turn*, «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 1 *The Capture of Speech*, 2015, p. 24.

² Giampiero Griffo, *Il movimento delle persone con disabilità in Italia. Quadro storico 1915-1970*, ivi, p. 135.

³ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 91.

emancipazione, prima in Italia ad assumersi il compito di critica di tutte le forme di emarginazione: «In effetti, nel panorama editoriale – afferma Rosanna – mancava un’esperienza analoga»⁴. Fino al 1991, anno della sua morte, la parola di Rosanna Benzi manterrà ferma e desta la coscienza critica degli italiani rispetto a queste tematiche.

La rivista avrà cadenza trimestrale e uscirà sotto la direzione di Rosanna Benzi fino all’anno 1990 n. 4; dopo la sua morte, avvenuta il 4 febbraio 1991, la direzione, per volontà unanime della redazione, sarà affidata a suo fratello Franco che manterrà il ruolo fino alla chiusura avvenuta nel venticinquesimo anno dalla sua fondazione con il n. 4, IV trimestre ottobre-dicembre 2000. La rivista chiuderà, con decisione sofferta della redazione, principalmente a causa di un progressivo e critico calo degli abbonamenti, fondamentali per la continuità di un lavoro non sponsorizzato: «questa rivista non ha pubblicità e nemmeno ne accetta. I motivi sono abbastanza chiari: non intendiamo pubblicare una sola riga dettata da ragioni diverse dal nostro impegno. Una volta tanto coi soldi non si compra niente, almeno qui», è stato un punto fermo della linea editoriale⁵, ribadito fin dal primo numero, da Rosanna Benzi e dai suoi redattori che hanno mantenuto per venticinque anni fede a questo intento.

La volontà di continuare l’impegno etico-civile della rivista e di trasmettere la memoria di Rosanna Benzi procede ora attraverso l’attività dell’Associazione “Gli Altri”, presieduta da Luciano Seddaiu, grazie alla dedizione di Maurizio Achilli, Franco Benzi, Giuseppe Bressan, Maura De Barbieri, Enrico Gualco, Carla Ghiara, Franco Henriquet, Lucio Mariconda, Giorgio Paolin, nucleo storico della redazione⁶.

⁴ *Ibidem*.

⁵ *Ivi*, p. 92.

⁶ Cfr. [s.f.], «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, 2000, p. 2.

L'ipotesi della rivista viene dunque formulata intorno al 1975 da quello strano gruppo che già da qualche tempo fa parte del Comitato unitario per gli handicappati e l'intento è proprio quello di prendere la parola, dare la parola: «Pen-sammo di dare la voce a chi non l'aveva mai avuta»⁷.

Il gruppo lavora sulla percezione sociale della disabilità, prosegue l'opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica iniziata nel 1972 con la diffusione del libro bianco, partecipa alla creazione di un movimento di lotta all'emarginazione che cominciava a produrre i primi frutti:

È passato più di un anno da quando abbiamo cominciato a lavorare intorno a questo primo numero della rivista [...]. Il movimento di lotta nel settore dell'emarginazione è oggi veramente forte, articolato, consapevole; ormai tutti i nodi di una soluzione civile del problema degli handicappati sono venuti al pettine: gli infermieri, gli operatori psichiatrici dei manicomi provinciali hanno cominciato a chiudere la strada del manicomio, a portare fuori da queste tristi mura l'intervento psichiatrico, a rinnovarne i contenuti mediante l'incontro con la popolazione, i lavoratori, gli altri operatori di servizi. [...]

Il Comune ha preso in carico il centro di riabilitazione, i genitori e i discendenti hanno avuto con il "consiglio di gestione" e le assemblee, una reale possibilità di controllo unitario sulla vita del servizio.

La più grossa associazione di handicappati della nostra città, l'ANFASS, è uscita da quell'isolamento orgoglioso ed autosufficiente in cui aveva creduto di poter risolvere i problemi dei giovani subnormali; gli stessi genitori sono scesi in campo [...] sono riusciti non solo ad impedire la realizzazione di quella nuova forma di ghetto che sarebbe divenuto il "day hospital" a Quarto, ma anche a promuovere l'impegno della Provincia in un esaurimento ancora limitato ma significativo, di gestione aperta, in chiave educativa e non custodialistica, del centro di Belvedere per giovani "psicotici".

Nel campo della scuola, un vasto movimento di opinione, di sperimentazione che ha avuto momenti significativi nelle colonie integrate organizzate dal Comune di Genova, e nei primi tentativi di inserimento in scuole normali di bambini handicappati, ha ormai messo le basi per il superamento delle scuole speciali, per la disgregazione degli istituti di ricovero, per una integrazione innestata nel pieno della lotta per il rinnovamento dei contenuti pedagogici e didattici [...]⁸.

⁷ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 9. Il quotidiano «La Stampa» annuncia l'idea della rivista nell'articolo a firma Omero Marracini, *Da 13 anni nel polmone d'acciaio*, cit.

⁸ M.C., *Le lotte pagano*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1976, p. 10.

Avendo dunque incamerato molta esperienza e consapevolezza dei pregiudizi il gruppo e comprendeva l'urgenza di un vero organo d'informazione in grado di dare parola agli esclusi. Le riunioni di redazione si svolgono nella stanza del direttore, la stanza del polmone d'acciaio, da cui Rosanna e la redazione pongono questioni imprescindibili per una cittadinanza inclusiva. La redazione, con entusiasmo, comincia i suoi incontri e, procedendo tra inevitabili ostacoli, «Il prezzo della carta, poi la mancanza di questa indispensabile materia prima dello scrivere, poi i guasti alla nostra macchina da stampare [...]»⁹ trascorre un anno dall'ideazione all'uscita del primo numero, tirato in tremila copie. Un anno, tra gli anni di piombo, in cui, fuori, Genova è da un lato la città cupa «che vive un lungo necrologio»¹⁰, la città in cui ferimenti, omicidi aggressioni, rapine, assalti, scontri in piazza, erano all'ordine del giorno, dall'altro è la città che sembra pronta all'inclusione sociale degli emarginati:

era il momento più acuto della battaglia per la pubblicizzazione del Centro spastici. Speravamo con tutte le nostre forze che l'esito positivo di questa lotta [...] servisse da esempio, aprisse un varco per tutte le altre forze, associazioni, gruppi, persone che si battevano per l'integrazione sociale degli emarginati, modellasse un nuovo tipo d'intervento, pubblico o democratico, dello Stato, degli Enti locali. Adesso possiamo dire che era lecito sperare. In un tempo relativamente breve sono maturate nella nostra città le condizioni per dare inizio alla realizzazione dei nostri propositi¹¹.

Essendo il gruppo fatto di giovanissimi e inesperti giornalisti, all'inizio fu fondamentale il supporto di Camillo Arcuri, firma nota de «Il secolo XIX» presente nella rete di relazione di Rosanna.

Ci sentiamo un paio di volte telefonicamente, ha la voce cortese e decisa del cronista abituato allo sguardo attento su quello che accade intorno. Ricorda con affetto Rosanna, «ha insegnato molto a tutti noi», mi dice. Ne aveva seguito

⁹ *Ibidem*.

¹⁰ Per una ricostruzione delle vicende genovesi negli anni del terrorismo, cfr. Enrico Fenzi, *Armi e bagagli. Un diario delle brigate rosse*, Genova, Costa & Nolan, 1987; Chiara Dogliotti, *La colonna genovese delle brigate rosse* Istituto per la Storia della Resistenza e la Società Contemporanea in Provincia di Asti, 2004, disponibile su www.israt.it

¹¹ M.C., *Le lotte pagano*, cit.

la vicenda per molti anni, all'inizio il suo era stato un interesse professionale, come dichiarerà anche a Saverio Paffumi che lo intervisterà nel 2011 per ricordare in un libro Rosanna a vent'anni dalla morte¹², nel senso che quando l'ospedale aveva segnalato il caso lui ne era rimasto molto colpito e colpito soprattutto dal fatto che Rosanna soffriva molto al pensiero di tenere impegnato l'unico polmone d'acciaio dell'ospedale, che questo potesse causare problemi ad altre persone che avrebbero potuto averne bisogno, dal suo altruismo dunque. Anche la madre di Rosanna mi racconta di questa circostanza concludendo: «lei pensava sempre agli altri. Agli altri».

Seguiva allora la vicenda da giornalista, Arcuri, diventando poco a poco amico di Rosanna e quando fu coinvolto per un supporto al giornale, insieme ad altre persone che materialmente sapevano come si fa “il mestiere”, non si tirò indietro ma nemmeno ci scommise, mi dice: «È stato qualcosa di veramente grande, al di là di ogni aspettativa», pensava che dopo pochi numeri la cosa sarebbe finita lì. Questa era un po' l'idea di tutti, lo ricorda anche Carla Ghiara:

All'inizio non ci credevamo tantissimo, nel senso che noi abbiamo detto: «va bene, proviamo quest'esperienza», però non immaginavamo che avesse così tanto successo, pensavamo che rimanesse una cosa così, fra di noi. E invece anche da fuori Genova, da tutta Italia, anche dall'estero ci scrivevano chiedendoci abbonamenti, molti sono stati biblioteche, comuni, scuole che si sono abbonati e che hanno contribuito tantissimo alla divulgazione.

E la stessa Rosanna, del resto, dice: «Io ci provo, a fare la rivista, pensai. Se andrà male ci rimetteremo un centinaio di mila lire a testa»¹³.

¹² Saverio Paffumi (a cura di), *Il mondo di Rosanna Benzi*, cit.

¹³ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 91.



Rosanna Benzi intervistata dal giornalista della RAI Giorgio Bubba, 6 maggio 1977 (© Giorgio Bergami PUBLIFOTO – Genova).

È interessante nella ricostruzione fatta da Carla comprendere come praticamente si svolgevano i lavori, quale fosse il metodo di lavoro di Rosanna e della redazione:

Ci si vedeva una, due sere alla settimana e la scaletta la dettava Rosanna, cioè era lei che in linea di massima diceva: «Ragazzi, avete sentito? È successa questa cosa, io vorrei fare un articolo, semmai Carla ci pensi tu a [offrirne un] significato più medico, parlane tu che sei più esperta...; quell'altro invece era un insegnante, magari accadeva qualcosa che riguardava la scuola, «parlane te della scuola», e quindi divideva [...] i compiti. Lei scriveva la scaletta, noi scrivevamo, poi lei scriveva l'editoriale...

Nel corso della conversazione Carla dice spesso proprio così, “scriveva”, come se le parole, la forza dei contenuti, lasciassero in ombra il fatto che materialmente invece Rosanna non poteva scrivere, non muovendo le mani; in questa parte d'intervista continua dicendo: «scriveva un articolo, due, a seconda di quello che le veniva in mente...», allora le chiedo chi materialmente raccoglieva gli articoli:

Ah sì... noi, tutti, chi capitava si metteva lì e scriveva, lei dettava e noi scrivevamo [...] poi capitava che qualcuno di noi proponesse: «Ho visto questa cosa, hai sentito? Che ne dici Ros? Ci scriviamo su?» [...]. Una volta che erano pronti gli articoli ci mettevamo insieme per impaginarli, lì soprattutto subentrava mio marito, faceva l'impaginazione di tutti gli articoli, cercavamo le fotografie, andavamo a fare fotografie in giro se era il caso di cercare qualche cosa di particolare e quando tutto era pronto davamo il tutto al tipografo che stampava, decidevamo cosa mettere in copertina, in linea di massima un riferimento a un contenuto importante della rivista...

“Facevamo”, “decidevamo”, dice Carla ed è sempre il senso del noi a emergere, come quando significativamente, raccontandomi l'azione del gruppo per la costruzione di un pozzo in Palestina, dice:

Noi eravamo andati a fare tutta una raccolta [...] della carta, delle ciliegie... ci eravamo autofinanziati e poi eravamo partiti, eravamo andati in questo villaggio in Palestina a costruire un pozzo e poi eravamo tornati come invasati e le raccontavamo. Noi eravamo le sue gambe, eravamo i suoi occhi altrove.

Alla mia domanda su come si sceglievano gli argomenti su cui riflettere e scrivere, Carla risponde:

Mah... dipendeva da tante cose... molto veniva dalla cronaca: si leggeva ad esempio che c'era stato un problema con i Rom, che magari erano stati discriminati in determinate situazioni, o che erano state discriminate delle persone handicappate perché non le avevano volute in un determinato albergo [...].

Se voi leggete gli articoli, noi abbiamo portato avanti il discorso antidiscriminazione a trecentosessanta gradi: eravamo contro tutte le discriminazioni, quelle contro l'infanzia, contro la donna...se Rosanna ci fosse adesso scriverebbe non so cosa... Cercavamo di portare avanti le battaglie, [...] di sensibilizzare l'opinione pubblica attraverso la rivista e, soprattutto, le istituzioni.

Ecco come Rosanna racconta quei primi tempi:

Se la rivista al primo numero aveva fatto il tutto esaurito, non si poteva non andare avanti. Il meccanismo era semplice, e non è cambiato: arrivano i pezzi, nostri o dei collaboratori. In due o tre li rileggiamo. Correggiamo la forma, se occorre. Mai i contenuti. «Gli Altri» è una tribuna assolutamente aperta, e questa assoluta apertura è la sua vera «linea», indipendentemente dall'area politica e culturale dei redattori. Certo, anche noi siamo liberi di manifestare la nostra idea, ed io lo faccio senza remore in ogni editoriale che scrivo. Sono articoli, forse, che vengono «da una parte», ma non «di una parte». Dopo la lettura i pezzi vanno in tipografia, da lì arrivano le bozze, le correggiamo, impaginiamo e rimandiamo in tipografia. E infine diffondiamo. Abbiamo una grossa percentuale di abbonamenti. Non andiamo in edicola, perché egli edicolanti chiedono circa il 30 per cento e noi non ce lo possiamo permettere. La rivista costa adesso più o meno quattro milioni a numero e arriva giusto giusto a finanziarsi. Tutti, ovviamente, lavoriamo gratis¹⁴.

Il primo numero data gennaio 1976. La redazione è composta da Camillo Arcuri, Tonino Bettanini, Mario Calbi, assessore ai servizi sociali del comune di Genova, dal fotografo Giorgio Bergami, Rosamari Martinero, Gibi Peruzzini, dall'architetto Aristo Ciruzzi che si batte per l'abolizione delle barriere architettoniche; tra i collaboratori Giancarla Repetto, Erminia Murchio, il professor Franco Henriquet, Anita Balestrini, Carlo Arcuri, Serena Boccardo. Ma la redazione negli anni sarà mobile, in molti, via via, scriveranno e si uniranno al cammino della rivista.

Il primo editoriale, senza firma, esprime con unica voce che la spinta per la nascita della rivista proviene dalla «volontà espressa da un gruppo di handicappati fisici, di essere protagonisti di un qualcosa che li coinvolge, ribaltando la consuetudine che lo relega al ruolo di spettatori, di oggetti, delle “buone volontà” dei “benefattori”»¹⁵ sottolinea dunque nella volontà di prendere parola, di autodeterminarsi, il raggiungimento del «punto più intenso e estremo della libertà esistenziale»¹⁶, una via di non ritorno nella conquista dei diritti; l'intento è quello

¹⁴ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., pp. 91-92.

¹⁵ [s.f.], *Perché “gli altri”*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1976, p. 3.

¹⁶ Stefano Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 250.

di «trattare la problematica dell'emarginazione nei suoi aspetti più ampi»¹⁷ giacché nessuna rivista che precedentemente abbia trattato questi temi, anche in maniera seria¹⁸, «se ne è mai assunta il compito diretto, facendone la ragione della propria tematica, del proprio linguaggio, delle proprie lotte»¹⁹; lotte unitarie, si auspica, in quanto il pubblico a cui intende rivolgersi non è un pubblico di addetti ai lavori, informato o critico, ma un pubblico vasto, che veda nella rivista un momento d'incontro e discussione «su un problema che spesso non è chiaro, neppure a chi lo vive in prima persona»²⁰.

I titoli in sommario, tra cui *La città che emargina, I mostri della cronaca, È un handicap anche essere donna*, invitano immediatamente a ribaltare lo sguardo, gli articoli invitano a lottare per la conquista del “diritto di avere diritti”²¹, inducono a guardare alla dignità delle persone a quegli «gli altri» che saranno, di volta in volta, le donne e i disoccupati, i vecchi e i bambini, gli handicappati e i poveri, i barboni e i tossicodipendenti, i pazzi, i nomadi, gli immigrati. Il primo articolo firmato da Rosanna Benzi appare nello stesso numero ed è intitolato: *Le brigate rosse e «gli altri»*.

Un tema scottante nella città dolente, definita da molta stampa nazionale come la città delle Brigate Rosse, preceduto nei fatti dalla rivendicazione delle BR di una rapina alla banca dell'ospedale San Martino con l'intento di espropriare gli stipendi dei medici. Con l'articolo, il movimento degli handicappati prende le distanze dai fatti: dai contenuti si evince che in qualche modo il movimento fu coinvolto dai brigatisti nella loro rivendicazione; Benzi, si esprime con parole esplicite e afferma nette posizioni critiche contro quella parte della classe medica che nutre scarsissima sensibilità nei confronti della globalità dei problemi dell'ammalato:

¹⁷ [s.f.], «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1976, p. 3.

¹⁸ Ricordiamo come eccezione la rivista «La voce dei poliomielitici», diretta da Gianni Selleri, v. *infra*, cap. I.

¹⁹ [s.f.], «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1976, p. 3.

²⁰ *Ibidem*.

²¹ Hannah Arendt, *Le origini del totalitarismo*, Milano, Edizioni di Comunità, 1997, p. 413; ed. or. *The Origins of Totalitarianism*, New York, Harcourt, Brace & World, 1951.

Nessuno di noi, handicappati di ogni tipo, pretende di negare la oggettiva responsabilità della maggior parte della classe medica nella disastrosa situazione sanitaria ed assistenziale del Paese: baronie, funzione di avallo scientifico alle storture proprie del sistema capitalistico, rapporto paternalistico (nel migliore dei casi!) tra medico e paziente, insindacabilità dell'operato sanitario [...]²².

Tuttavia, sostiene che queste ragioni non determinano l'acquisizione degli handicappati alla causa delle BR e descrive, con analisi obbiettiva i fatti obbiettivi che lo impediscono:

l'esproprio degli stipendi non ha raggiunto – ed era assurdo e puerile pensare che lo potesse – lo scopo di una classe medica colpevole di connivenza con un sistema che tiene gli handicappati in stato di emarginazione.

Esso ha colpito, o è suscettibile di colpire, quella parte medica (esigua, certo, ma non priva di un suo peso) che indirizza i suoi sforzi nel tentare un discorso sanitario nuovo, improntato sul recupero e sul reinserimento. Di fatto chi, professionalmente, ha fatto le spese di questa azione sono i medici democratici, i quali vengono guardati con sempre maggiore sospetto, quasi fossero essi stessi brigatisti [...] essi rappresentano una componente essenziale del movimento che si sta realizzando attorno al problema degli handicappati: è sufficiente pensare all'importanza che riveste l'opera di Basaglia in merito alla malattia mentale [...]²³.

Benzi conclude con lucidità politica e passione:

Rifiutiamo in blocco ogni coinvolgimento utilitaristico che serva, in un modo o nell'altro, a conferire una credibilità ad un gruppo politico la cui esatta collocazione è ancora peraltro largamente misteriosa.

Gli handicappati sono tutt'altro che sprovvisti di coscienza politica: essi se la sono costruita in lunghi anni di lotta in prima linea, pagando ogni volta di persona il prezzo necessario per uscire dall'isolamento, per rompere il muro del silenzio e del pregiudizio costruito intorno ad essi, per trasferire nel sociale il loro problema individuale, perché sono consci che il loro

²² Rosanna Benzi, *Le brigate rosse e «gli altri»*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1976, p. 9.

²³ *Ibidem*.

problema deve diventare il problema di tutti, di tutte le forze vive della società. Il che, lo riconosceranno le B.R., è un tipo di maturazione diversa da quella ottenibile con rapine ed espropri: se non altro, è meno ambigua²⁴.

Il primo numero della rivista fa scalpore, entra immediatamente nei circuiti, interessa la gente che ringrazia, si complimenta, si propone per dare una mano, racconta la propria esperienza di esclusione nelle “lettere a Rosanna”, la rubrica che parte dal n. 2 attraverso cui la direttrice stabilirà un dialogo negli anni sempre più intenso con i suoi lettori: un successo inaspettato che spinge immediatamente a una tiratura maggiore²⁵.

Il primo numero fu tirato in tremila copie. Le vendemmo tutte...Francamente fu una sorpresa che ci portò a festeggiare. Grande euforia qui in redazione, che poi è la stanza del direttore, cioè la mia stanza, perché fin dal principio mi fu appioppata la responsabilità. L'entusiasmo e la curiosità degli inizi raccolsero attorno al nucleo originario nuove forze. Abbiamo avuto alcune esclusive uniche al mondo; per esempio l'assessore alla Sanità del Comune veniva a imbustare le copie, a incollare i cartellini per la spedizione: Mario Calbi, già da tempo insieme a noi nel Comitato unitario, quando era un semplice assistente sociale, e che ha faticato ad abbandonare, per gli impegni assessorili, le sue passioni militanti, diciamo... di tipo spicciolo. Poi è divenuto una nostra controparte privilegiata, un interlocutore serio con cui fare i conti; qualche volta, quando secondo noi se lo merita, è anche bersaglio di osservazioni e critiche impietose²⁶.

Dal secondo numero si comincia ad allargare la cerchia dei collaboratori, si consolida la linea editoriale e si affrontano temi che porteranno alle battaglie con partiti e sindacati come l'inserimento lavorativo e scolastico delle persone con disabilità, la segregazione, le barriere architettoniche, il diritto alla vita sessuale. La rivista impone l'urgenza dei temi perché il problema degli altri è problema di tutti: è problema di cittadinanza. La voce di Rosanna ora si fa potente

²⁴ *Ibid.*

²⁵ Rosanna Benzi, *Parliamo de "gli altri"*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, 1976, p. 3. Cfr. anche Camillo Arcuri, *Così nacque «Gli Altri», periodico degli emarginati* in Saverio Paffumi (a cura di), *Il mondo di Rosanna Benzi*, cit., p. 263.

²⁶ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 91.

e, nella parola pubblica, rivendica la sua azione tra gli uomini; Rosanna ha fretta di dire perché questa dimensione è la sua condizione umana.

3.2 *Un prisma bioetico*

La rivista racconta la città che emargina e la città che include, la società che cambia.

Negli anni dei più grandi mutamenti sociali avvenuti in Italia, gli anni del referendum sull'aborto, del referendum sul divorzio, della legge 180 per la chiusura dei manicomi, anni in cui si definiscono cambiamenti forti, in grado di produrre nuovi diritti e una nuova cittadinanza, «gli altri» pone nuove domande, nuove istanze e cerca nuove risposte²⁷. Dal luogo dell'estremo in cui Rosanna vive, dove vita e morte e dolore scivolano incessantemente gli uni dentro agli altri lo sguardo è più che mai ampio, più che mai offre nuove visioni. Ne è un esempio questo articolo, scritto a inizio degli anni Ottanta, a firma Mauro Barberis: per la prima volta emerge nella rivista la parola bioetica e l'importanza della filosofia per rispondere ai quesiti morali che si pongono sempre più frequentemente in ospedale:

La filosofia in ospedale

Il medico deve dire sempre la verità al paziente? Sono moralmente leciti l'aborto, l'eutanasia, la fecondazione *in vitro*? È più giusto investire risorse nella progettazione di cuori artificiali,

²⁷ Un possibile indice tematico della rivista registrerebbe negli anni l'emergenza dei seguenti argomenti principali: non inclusione per barriere architettoniche e trasporti inaccessibili: 1, 2, 1976; 4, 1984; 1985, 1; 1985, 3; 1985, 4; tema della città che include, 1988, 3; 1984, 4; 1985, 3; tema dell'autonomia e dell'assistenza domiciliare 1986,1; tema dell'inserimento lavorativo per i disabili, 1976, 1, 2, 4; 1985, 1, 2; 1985, 4. 1986, 1; questioni di genere, 1976, I; 1984, 3, 4, 1985, 1, 3, 4; 1990, 3 ; 1990,1; 1985, 2; brigate rosse, 1976, anno I; tema dell'handicap come problema sociale non individualistico, (oltre i confini della famiglia), 1976, 1, 2; 1984, 2; 1985, 2 ; tema dell'handicap e religione 1985, 2; tema della scuola e dell'inserimento a scuola 1976, anno I, n. I; 1984, 2, 3, 4; 1985, 3; 1986, 1; 1990, 4; tema dell'evoluzione semantica del termine handicappato, 1976, I, I; tema della costruzione del mostro, dell'indegno, del diverso, 1976, I, 2, 3, 4; tema disuguaglianze (caro protesi, spreco risorse), 1976, I; 1984, 3; 1990, 1; proposte del Comitato Unitario Handicapati, 1976, 1; 1984, 3; tema della povertà, 1976, 2; 1990, 4; diritto alla salute 1984, 3; 1985, 2; anziani non autosufficienti, organizzazione sanitaria, 1990, 2; omosessualità 1984, 2; eutanasia, 1979, 2; 1988, 7; razzismo 1984, 4; ricerca biomedica 1984, 4; fecondazione assistita e manipolazione genetica 1985, 2; Diritti dei detenuti: 3, 4 1984; 1, 3, 1985; 3, 1989; 2, 3, 1990. Aids: 3, 1986; 1, 1990.

o nel miglioramento di strutture ospedaliere? Abbiamo il diritto di compiere sperimentazioni su animali vivi?

Sono questi, ed altri ancora, i problemi di cui si occupa la bioetica: un settore della filosofia morale che sta conoscendo una rapida espansione nel mondo anglosassone²⁸.

L'articolo ripercorre l'origine recente della parola bioetica nel momento in cui la bioetica italiana attraversava la sua soglia di insediamento come sapere e, in Italia, un suo campo di studi organico e ufficiale è ancora al di là da venire.

Nata negli anni '60 sull'onda del clamore suscitato dai trapianti cardiaci e dal caso Quinland²⁹ (la ragazza vissuta per anni in coma profondo), la bioetica è cresciuta di pari passo con i progressi della medicina, della biologia e della genetica.

Ogni scoperta scientifica, è chiaro, solleva dei problemi morali. La scoperta dell'energia atomica, aumentando il potere dell'uomo sul mondo e sugli altri uomini, ha posto il problema di come questo nuovo potere vada esercitato. La stessa cosa è accaduta nel campo della biologia.

La possibilità, recentemente intravvista di manipolare il patrimonio genetico, ha sollevato la questione morale se sia lecita l'ingegneria genetica, ovvero la progettazione di un uomo nuovo, fornito di capacità superiori a quelle attuali. Ma il progresso scientifico non è stato il solo elemento che ha concorso allo sviluppo della bioetica. Nelle società occidentali avanzate si è avuta, in questi anni, una crescita considerevole della sensibilità sociale su temi quali il diritto del malato e dell'handicappato, l'ecologia e la salute, le forme di vita diverse da quella umana autonoma e cosciente (vita intrauterina e morte apparente, vita animale e vegetale).

Oltre a questi temi, Barberis cita anche quanto sia aumentata la consapevolezza della dimensione politica e sociale nella sua complessità:

Si pensi all'esercizio della professione medica: esso, da tempo, non si esaurisce più nel rapporto interpersonale tra medico e paziente – cui si riferisce il tradizionale giuramento di Ippocrate – ma coinvolge problemi di strutture ospedaliere, organizzazione del lavoro, qualificazione professionale, inquadramento giuridico e simili. La medicina, in altri termini, si è fatta

²⁸ Mauro Barberis, *La filosofia in ospedale*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, 1983, p. 34.

²⁹ Per una ricostruzione della vicenda Quinland, cfr. Amedeo Santosuosso, *Il caso Karen Quinland e seguenti*, in Gilberto Corbellini, Pino Donghi, Armando Massarenti (a cura di), *Biblioetica*, Torino, Einaudi, 2006, pp. 129-134. Un caso, quello di Karen Ann Quinland, con implicazioni che richiamano la vicenda di Eluana Englaro per la quale rimando a Maurizio Mori, *Il caso Eluana Englaro. La "Porta Pia" del vitalismo ippocratico ovvero perché è moralmente giusto sospendere ogni intervento*, Bologna, Pendragon, 2008.

istituzione. Ad essa giungono come alle altre istituzioni domande sociali di giustizia. Il medico smette i panni di dispensatore di salute individuale per passare a quelli, assai più impegnativi, di solutore di problemi sociali. Questioni come la condizione femminile e degli anziani, la sessualità, la tossicodipendenza, la depressione, l'inquinamento, la salute in fabbrica, finiscono oggi, in assenza di altre soluzioni per avere soprattutto una risposta medica.

Sono molti gli eticisti (i filosofi bioetici) che temono, nella perdita del rapporto personale medico-paziente, una progressiva industrializzazione e disumanizzazione della medicina. Il malato, per costoro, rischia di ridursi a cartella clinica da immettere nel computer, piccola cifra persa dentro i grandi numeri dei piani sanitari.

Si tratta, com'è evidente, di problemi propri a società industriali avanzate, in cui le strutture sanitarie sono sviluppate in un reticolo di ospedali, laboratori di ricerca, società farmaceutiche, consultori e così avanti. Si tratta, altrettanto chiaramente, di problemi quasi fantascientifici per molti malati italiani, abituati a fare i conti con gli scarafaggi in corsia.

Nell'articolo Barberis auspica che anche in Italia si realizzi la collaborazione tra filosofi, scienziati, operatori sociali e diretti interessati per acquisire una maggiore consapevolezza su questi temi, per evitare di imboccare strade sbagliate:

Anche in Italia, infatti, con la crescita della spesa sanitaria (pur sempre inferiore alla spesa europea) cominciano ad avvertirsi i fenomeni più preoccupanti indotti da uno sviluppo inconsapevole.

Per citare un solo esempio, ricordo l'abuso dei farmaci e, in particolare, degli psicofarmaci. La tentazione corrente di risolvere i propri problemi percorrendo le scorciatoie della chimica, l'illusione diffusa che basti una pillolina presa al momento giusto per rimettersi in sesto, prefigurano un cittadino futuro sempre più dipendente da poteri esterni e sottili, sempre più succube e condizionabile.

L'assistenza dalla culla alla bara, come si dice, è certamente una grande conquista: ma a patto che non assoggetti l'intera esistenza dell'individuo ai voleri dell'ingegneria genetica prima, del consulente psicopedagogico poi e, infine, dell'analista e dello psichiatra. In fondo a quest'ultima strada non c'è più l'uomo: ma l'automa ébete, con la sua inconscienza (sic!) crudele e la sua artificiale felicità.

Un luogo per vedere la complessiva dimensione politica nella quale si muove «gli altri» è la questione dell'inserimento lavorativo.

Una delle battaglie fondamentali della rivista ha come sfondo la legge 482/1968 sul collocamento obbligatorio degli invalidi civili nelle aziende pubbliche e private, legge sottoposta a dure critiche a livello nazionale e che in molte realtà risultava di fatto completamente inapplicata. La proposta di aprire un dibattito sulla rivista arriva in un articolo intitolato *gli handicappati nel contratto di lavoro*³⁰ che invita le forze sindacali, i partiti democratici e i datori di lavoro al confronto nel momento in cui il sindacato dei metalmeccanici poneva concretamente il problema dell'inserimento attivo richiedendo, nella piattaforma per il rinnovo dei contratti, l'informazione periodica sulle assunzioni obbligatorie degli invalidi in azienda e il diritto d'intervento sulle modalità d'inserimento per garantire condizioni di lavoro adeguate alle capacità lavorative: questi due punti per la prima volta pongono la possibilità per le persone con disabilità «di lottare su un piano di parità, a fianco della classe lavoratrice, per i grandi temi del movimento sindacale, quali occupazione, garanzia del posto di lavoro, investimenti, sviluppo del Mezzogiorno ecc.»³¹. La lotta di Rosanna e della rivista, dopo il rinnovo del contratto dei metalmeccanici e dopo che il collocamento dei lavoratori con disabilità divenne materia di contrattazione a livello di fabbrica, procederà con l'invito alla partecipazione aprendo, ancora una volta, uno squarcio sulle condizioni segreganti che impediscono l'autonomia:

Uno dei limiti registrato nella fase di definizione della piattaforma e della consultazione è stata l'assenza dal dibattito delle associazioni degli handicappati e degli handicappati stessi. Le ragioni di questo limite sono oggettivamente dovute al livello di segregazione del quale sono vittime: occorre perciò uno sforzo comune perché le iniziative che saranno prese li vedano protagonisti attivi non solo per portare contributi specifici nell'applicazione della norma, ma soprattutto per creare quello schieramento necessario a far sì che una lotta contro l'isolamento non sia un fatto isolato e che intorno ad essa si costruisca una reale aggregazione di classe³².

³⁰ Sandro Bottino, *gli handicappati nel contratto di lavoro*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, 1976, pp. 34-35.

³¹ *Ibidem*.

³² [s.f.], *handicappati nel contratto ma non ancora in fabbrica*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, 1976, p. 41.

La lunga marcia verso il lavoro è un'esperienza in movimento che la rivista segue dunque passo dopo passo e culminerà nel 1979 quando si costituisce la Lega Nazionale per il Diritto al Lavoro degli Handicappati per presentare una proposta di legge per l'abrogazione della legge 482/68. La Lega rappresenta l'espressione politica sviluppata per la prima volta sul piano nazionale di quei gruppi di base che in molte province lottano da tempo contro l'emarginazione sociale raccogliendo i contributi delle persone con disabilità, dei loro genitori, degli operatori sociali, di sindacalisti e operatori per proporre norme che regolino in modo migliore la materia riguardante l'assunzione obbligatoria da parte di aziende pubbliche e private. Qui la rivista avrà forza trainante a livello nazionale e si porrà come punto di convergenza di quanti – giuristi, tecnici degli enti locali, rappresentanti di gruppi politici, economisti – vollero mettere la propria esperienza nel settore; gli elementi caratterizzanti la proposta di legge fatta dalla Lega furono, in linea generale, il rifiuto dell'assistenzialismo, l'ingresso nel lavoro anche dei disabili psichici, cittadini sui quali gravava il peso di una doppia discriminazione che rendeva più faticoso, nei giorni della riforma Basaglia, cercare un posto in società, fuori le mura dei manicomi; le richieste di modifiche alle strutture architettoniche delle aziende, in modo da rendere agibile l'edificio ed eseguibile la mansione richiesta; il controllo diretto da parte delle persone con disabilità delle Commissioni locali per il Collocamento speciale; l'istituzione di commissioni miste interfabbrica fatte da lavoratori, persone con disabilità, datori di lavoro per il controllo dell'applicazione della legge³³ con l'obiettivo dunque per la persona con disabilità di avere un ruolo centrale e paritario; inoltre la rivista sarà promotrice della raccolta delle 50.000 firme necessarie per portare la proposta al vaglio del Parlamento, partita il 15 gennaio 1980:

La Lega Nazionale per il diritto al lavoro degli handicappati ha approntato il testo e dai primi di gennaio tutti saremo impegnati nella raccolta delle 50.000 firme necessarie [...] perché la nostra legge giunga in parlamento. La n. 482 dovrebbe dunque avere i giorni contati.

³³ [s.f.], *E la lega si farà...* «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, 1979, pp. 14-15.

Per una volta sono gli emarginati a voler dare le risposte giuste ai loro problemi. Ma saremo ascoltati? [...]

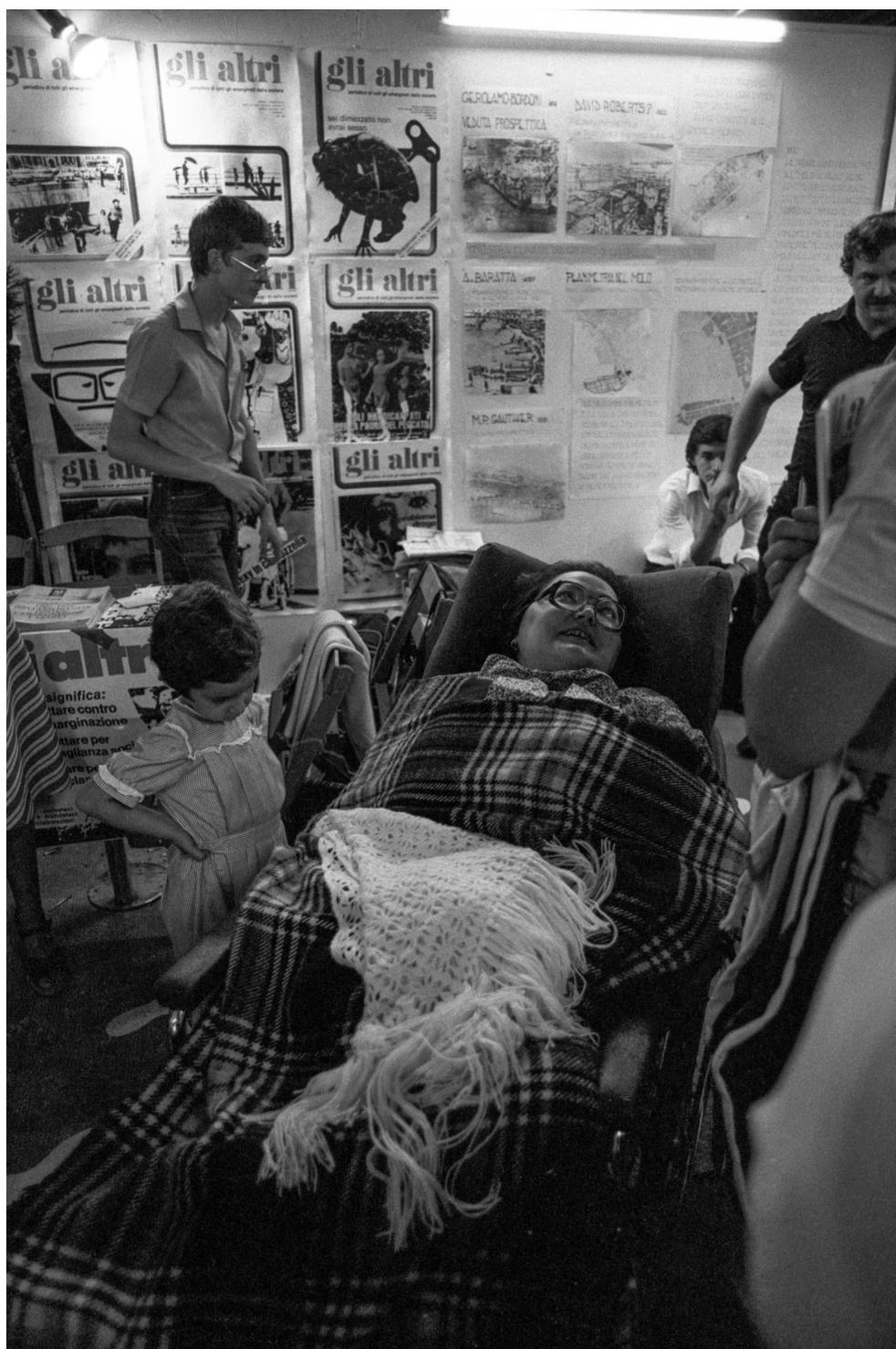
Siamo maturi per un confronto con la gente nelle strade e nelle fabbriche dove raccoglieremo le firme? Noi siamo convinti di sì. [...] La gravità e l'urgenza dei problemi che affrontiamo pubblicamente da anni non permetterà più a nessuno di far finta di nulla [...] con questa proposta entreremo anche nelle case e negli istituti, fino a quei "diversi" per i quali il lavoro e la vita del "mondo esterno" sono ancora sogni. Otterremo l'accesso a quei "templi dell'emarginazione" anche grazie alla televisione, alla radio, i giornali, la nostra rivista. [...] Questo è l'inizio, e se la legge andrà in parlamento, dovremo combattere perché non sia strumentalizzata o stravolta e per questo abbiamo bisogno delle forze politiche progressiste. In seguito, se verrà approvata, comincerà il lavoro più grosso, la sua applicazione. È in previsione di questo momento che chiamiamo, già subito, il sindacato a collaborare con noi per la raccolta delle firme nei posti di lavoro. Vogliamo infatti che tutti i lavoratori capiscano il senso della nostra proposta e diano il loro essenziale contributo per attuarla. L'equivoco più grosso sarebbe quello di vederci come nuovi concorrenti ai posti di lavoro già ridotti. Noi vogliamo prima di tutto farci riconoscere come disoccupati, una qualifica che ci è sempre negata; e se c'è da combattere per poter lavorare vogliamo farlo insieme con tutti gli altri [...]³⁴.

Sulla strada dal raggiungimento dell'obiettivo, Rosanna Benzi ricorda che la rivendicazione del diritto al lavoro è l'implicita dimostrazione che all'interno della società civile c'è ancora la possibilità di lottare democraticamente per una migliore qualità della vita³⁵ e finalmente, nell'editoriale del n. 2/1980, annuncia che il 26 aprile la Lega Nazionale per il Diritto al Lavoro degli Handicappati ha consegnato alla Camera 100.000 firme, un obiettivo raggiunto e raddoppiato: «siamo soddisfatti perché dopo tante lotte, responsabili politici e amministratori cominciano a piegarsi, una volta tanto, verso qualche risposta realistica ai nostri bisogni materiali primari»³⁶.

³⁴ Rosanna Benzi, *Una firma, buon lavoro*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, 1979, p. 1.

³⁵ Rosanna Benzi, *A metà strada*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1980, p. 1.

³⁶ *Ibidem*.



Rosanna Benzi alla Festa dell'Unità, nello stand della rivista «gli altri. periodico di tutti gli emarginati della società», 8 settembre 1978 (©Giorgio Bergami PUBLIFOTO – Genova).

Nell'editoriale che segue a questa vittoria³⁷, Rosanna pone già la prossima sfida:

La rivista sta per andare in macchina – attesissima – (speriamo) da tutti i lettori. Ancora commentiamo il successo delle 100.000 firme raccolte dalla legge popolare per il nostro diritto al lavoro [...]. Può darsi che tra non molto i servizi sociali, le strutture di sostegno agli emarginati comincino a funzionare, che i parcheggi riservati, gli scivoli si moltiplichino nelle città; eppure in tutte queste note positive sento delle stonature.

La lotta della rivista contro le barriere architettoniche e per il diritto a parcheggio riservato è un'altra questione fondamentale per una società civile:

Ho un amico, non cammina, se vuole uscire di casa ha assolutamente bisogno di trovare parcheggiata l'automobile di fronte al portone di casa: la sua strada è troppo ripida per percorrerla in carrozzina. Finalmente ha ottenuto dal Comune quel posteggio per lui indispensabile; lo usa solo alla domenica, ma i vicini di casa ora lo boicottano, non salutano nemmeno più i suoi genitori; un inquilino, il più stizzito, è arrivato alle "minacce" perché suo fratello la domenica quando va a fargli visita, non può più parcheggiare l'auto in modo da poterla "sorvegliare" continuamente, e questo perché un handicappato ha la pretesa di uscire di casa.

Lo spazio del mondo è uno spazio disabilitante, i diritti sono concessioni. E allora, purché non disturbi troppo, qualcosa per la persona con disabilità si può pur fare:

È un episodio non più amaro di altri. Troppi. Segno di un egoismo così viscerale che lascia increduli. Ma ogni giorno ti scontri con queste "piccole" realtà quotidiane e ti accorgi che ancora troppo poco è cambiato nella mentalità della gente.

Troppe persone continuano a parlare di "feste per handicappati", di ritrovi per handicappati, troppi si sentono buoni solo perché mandano i propri figli a scuola con gli handicappati: alcuni sono "costretti" ad accettare che il proprio figlio "esca" con una handicappata. Stranamente non si parla di persone, di bambini; "stranamente" si mette davanti quel piccolo vocabolo: "handicappato".

³⁷ Rosanna Benzi, *Noi... loro*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, 1980, p. 1.

Sembra quasi che ci “consentano” di vincere alcune battaglie a condizione che non si “disturbi” troppo.

L'importante è che rimaniamo “dentro”, l'importante è che non partecipiamo al mondo di fuori che ride, si dispera ma vive [...].

Le parole di Rosana sono pietre anche agli albori della legalizzazione dell'aborto.

Prendo come riferimento questo editoriale intitolato *Tanta fame ma benedetta*³⁸ perché traccia il suo punto di vista a riguardo anche rispetto alle posizioni della Chiesa cattolica. Lo sfondo è uno sciopero della fame di Marco Pannella per le agonie dei bambini denutriti del Terzo mondo e la minimizzazione della gerarchia ecclesiastica del significato della protesta pannelliana:

Pannella, vicino e famoso, tenta di scuotere la coscienza del politico e del cittadino e cerca di trarlo fuori dal senso della propria impotenza per gettarlo in quello della propria colpa. Il suo sforzo avrà qualche successo oppure prevarrà il dubbio (legittimo) che si tratti soltanto di un gesto elettorale? Sospendiamo il nostro giudizio per dare spazio a quello della gerarchia ecclesiastica che minimizza il significato della protesta pannelliana: “chi propaganda la “pratica assassina” dell'interruzione della maternità – sentenza – non ha il diritto di protestare per la mortalità infantile”.

Proprio perché credente vorrei sapere con quale animo la Chiesa ufficiale ha appreso la verità (a lungo occultata) sul numero dei bambini di Seveso nati con malformazioni per effetto della diossina; vorrei conoscere il parere di quei sacerdoti che mesi or sono dissuasero minacciosamente parecchie donne brianzole dal sottoporsi ad aborto terapeutico. È assurdo “imporre” la scelta di un bambino handicappato sostenendo che eventualmente esistono poi istituti dove poterlo collocare. È per questo che papa Wojtyla difende accanitamente la “pluralità degli interventi assistenziali”? Credo che il controllo delle nascite (e per controllo non intendo aborto) sia una delle vie obbligate per giungere almeno a limitare questa strage quotidiana. Che cosa dice in proposito la Chiesa?

Rigorosa nel dogma, essa nega ai propri fedeli l'utilizzo dei più rudimentali mezzi anti-concezionali ed affida all'incerto calcolo del periodo di ovulazione la limitazione dei concepimenti [...] in questo modo l'atteggiamento delle attuali gerarchie ecclesiastiche rischia di trasformare un secolare messaggio di vita in una mostruosa condanna a morte.

³⁸ Rosanna Benzi, *Tanta fame ma benedetta*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1979, p. 1.

So benissimo che la morte di quindici milioni di bambini va imputata a cause politiche e sociali che vanno oltre a quanto detto, ma sono certa che il controllo delle nascite sia indispensabile per evitare tanta “ipocrisia”. Sì, perché credo che proclamare l’anno del fanciullo non sia altro che un modo per tranquillizzare la coscienza. Ci si commuove dieci minuti, un quarto d’ora, magari anche un anno intero, o si danno, anche a livello ufficiale, delle cifre agghiaccianti in un linguaggio freddo, statistico: io non dico che bisogna fare della retorica sulla realtà, ma almeno quando si annuncia che “muoiono ogni anno quindici milioni di bambini” si potrebbe aggiungere un “purtroppo”.

Non si ha il diritto di “banalizzare” questa tragedia: soltanto lottando ogni giorno, ogni attimo, contro l’ingiustizia, lo strapotere, lo sfruttamento, anche negli aspetti più minimali, si potrà guardare “pulitamente” un bambino.

Il tema dell’aborto, come Rosanna stessa spiega, fu uno dei primi “bocconi indigesti” che la rivista dovette inghiottire. Le si chiedeva – e si chiedeva alla rivista – una presa di posizione contro l’aborto concesso nel caso di evidenti malformazioni del feto: «Quella che ci veniva richiesta era una sorta di grottesca solidarietà fra “disgraziati” già in vita e “disgraziati” ancora da nascere»³⁹. Su questa questione bioetica delicatissima la risposta di Rosanna è cauta; per lei alla base della decisione presa «individualmente ed in piena coscienza»⁴⁰ c’è l’accettazione o il rifiuto dello stesso concetto di aborto:

Non mi va bene che si rifiuti in linea di principio l’aborto, e poi, se il figlio è malformato, si abortisca di buon grado. Viceversa sono convinta che una donna non contraria all’aborto, come estremo rimedio ad una maternità impossibile, possa poi legittimamente considerare fra i pro e i contro le malformazioni del feto⁴¹.

Si espone, parla di sé:

Io per esempio abortirei, ma non sono sicura: dovrei riflettere e ancora riflettere [...]. La vita va difesa, ma la vita, non la sofferenza, la disgrazia perenne e sicura. È troppo facile, come

³⁹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 92.

⁴⁰ *Ibidem*.

⁴¹ *Ibidem*.

alle volte induce a fare la Chiesa, farli nascere *malgré tout*, e poi lasciare che qualche Cottolengo li allevi⁴².

Il tema si collega a quel dibattito che di lì a poco arriverà in Italia dalla Francia, riguardante l'eutanasia per i bambini nati con malformazioni⁴³, e include il tema della segregazione in Istituti:

In Francia si discute sull'eutanasia dolce: Tv, giornali e riviste pongono il problema se rianimare o no, dopo il parto, i bambini handicappati. In Italia, oggi, 1981, non se ne parla: ma prepariamoci per l'82. La soluzione di non rianimare potrebbe essere rilanciata un giorno o l'altro da qualcuno che vuol risolvere a modo suo, e radicalmente, i problemi posti dall'anno dell'handicapato [...]⁴⁴.

Nel 1987, dunque a sei anni di distanza, il tema verrà nuovamente ripreso e discusso e Rosanna si pronuncerà dietro la proposta francese dell'eutanasia per chi nasce con gravi invalidità che suscita grande indignazione in Italia. La sua posizione è nettamente contraria alla morte fisica e alla “morte sociale” delle persone destinate a vivere cronicamente in istituti. L'articolo che segue, pubblicato da «La Stampa» parte da osservazioni di posizioni assunte dall'«Osservatore Romano» di posizioni nel 1969:

Se si tratta invece di prole anomala, ad esempio mongoloide, non si può interdire, ma neppure imporre, in nome della coscienza cristiana, il ricorso all'incubatrice, che prolungherebbe una vita di stenti e di sacrifici. In contrasto con l'affermazione semplicistica “essere meglio esistere deformi, che non esistere affatto”, preferiamo affidarci al principio che non si può fare nulla per abbreviare direttamente la vita umana, ma nello stesso tempo si può omettere qualche prestazione eccezionale per prolungare la vita in condizioni di particolari disagi. Nello stesso periodo usciva un libro di Nigel Hunt (il mondo di Nigel Hunt: ed. Dehoniane), una persona Down. Ricorda Andrea Canevaro, professore di Pedagogia Speciale all'Università di Bologna:

⁴² Ivi, pp. 92-93. Per un'articolazione della questione dell'aborto all'interno dei paradigmi della sacralità e della qualità della vita, cfr. Giovanni Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, Bruno Mondadori, 2009, pp. 227-250.

⁴³ Cfr. Olivier Cayala - Yan Thomas, *Il diritto di non nascere. A proposito del caso Perruche*, Milano, Giuffrè, 2004; ed. or. *Du droit de ne pas naître. A propos de l'affaire Perruche*, Paris, Gallimard, 2002.

⁴⁴ [s.f.], *Eutanasia dolce?*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1981, p.42.

Nessuna persona Down aveva scritto un libro, smentendo così l'ideologia scientifica che ne faceva un incapace a raggiungere la scrittura ed i numeri. Sono passati gli anni e non possiamo dire che allora fossimo impreparati.... Una provocazione che obbliga a riflettere e a far chiarezza. Perché – come sottolinea Rosanna Benzi, la donna che vive da 25 anni in un polmone d'acciaio all'ospedale San Martino di Genova – «è più facile parlare di eutanasia che farsi carico dei problemi reali della gente e dare una mano: È giusto battersi contro chi vorrebbe procurare la morte fisica; ma non possiamo accettare la morte sociale: ad esempio, un'intera vita in istituto o in casa protetta o ai margini della società: Un concetto sul quale insiste il cardinale Carlo Maria Martini, arcivescovo di Milano: È vero che si sono realizzate molte esperienze di condivisione e di aiuto – ha detto proprio a proposito dell'handicap – ma sono insufficienti per rappresentare una reale inversione di tendenza al processo di emarginazione o di affidamento del soggetto grave all'istituto, come unica risposta alla mancanza di risorse adeguate sul territorio: E, ancora: «Ci preoccupa una certa ridefinizione della “cronicità” e della “irrecuperabilità” da parte della cultura e dei sistemi sanitari vigenti, che finisce per negare risorse professionali, strumentane finanziarie. Perché la persona gravissima, con poche possibilità di recupero fisico, non deve aver diritto ad essere seguita in tutti i suoi bisogni? La questione è fondamentale e si radica in quella difesa della vita che, dal momento del concepimento fino al suo ultimo istante, va qualificata e non relegata a questione secondaria». Vent'anni fa, nel nostro Paese, un bambino Down (mongoloide) era considerato “grave”. E monsignor Ferdinando Lambruschini (presentatore alla stampa dell'Enciclica *Humanae Vitae*) scriveva su *L'Osservatore Romano* (28 gennaio 1969): [...] Un medico non commetterà né un crimine né un reato se si asterrà dal somministrare ad un neonato di meno di tre giorni le cure necessarie alla sua sopravvivenza, qualora il bambino presenti una infermità, inguaribile, tale da far prevedere che non potrà mai avere una vita degna di essere vissuta. È il primo articolo d'una proposta di legge stilata dall'Apeh, Associazione per la prevenzione dell'infanzia handicappata, che raggruppa in Francia famiglie di minori con handicap ed il cui presidente onorario è il senatore Henri Callvet. Nascere per morire, commenta l'autorevole *Le Monde*. Il progetto scuote l'opinione pubblica; Oltralpe, come da noi. Parigi come Sparta? E chi dovrebbe decidere se gettare o meno un essere umano dalla Rupe Tarpea? I medici, con l'accordo scritto dei genitori. Barbarie: commenta l'arcivescovo di Parigi, Lustiger. Chi non conosce le sofferenze e le umiliazioni dei genitori di bambini anormali non ha il diritto di indignarsi, sostiene Yvonne Jegou, fondatrice dell'Apeh, madre di un handicappato [...].

È cresciuta anche la sensibilità sociale, al punto da consentire all'Associazione famiglie adottive di parlare di “nuova frontiera” a proposito dei crescenti casi di adozione e di affidamento di bambini con handicap. Ne fa fede lo straordinario libro di Giulia Basano «Storia di Nicola. Le conquiste d'un bimbo handicappato grave nel racconto della madre adottiva», Rosenberg & Sellie. Dario Mongiano, 25 anni un serio handicap fisico che limita notevolmente i suoi movimenti, laurea in Filosofia con 110 sostenuta la settimana scorsa all'Università di Torino su

“La responsabilità morale dello scienziato con riferimenti alla bioetica” (relatore Vittorio Mathieu), rifiuta «le equazioni handicap eguale handicappato eguale infelice: ogni essere umano vale come persona, indipendentemente da ciò che può fare: Quella vita di sacrifici e di stenti che, nel '69, il moralista vaticano portava all'attenzione dei suoi lettori dipende soprattutto dai cosiddetti “normali”. Né basta proporre la morte dolce (?) per affrontare il problema⁴⁵.”

Intanto si proclama in Italia l'anno dell'Handicappato. Rosanna e «gli altri» sono immediatamente critici rispetto a questa celebrazione, così come all'anno della donna, del fanciullo e simili, che non si traducono in azioni concrete. La retorica dell'anno dell'handicappato comincia subito, il primo gennaio, con l'applicazione dell'IVA sulle carrozzine: «La tolsero dagli arazzi, mi pare, e la misero sulle carrozzine. Spostamenti di pura tecnica fiscale, mi dirai, ma intanto...»⁴⁶.

Le considerazioni di Rosanna sono espresse in questo editoriale intitolato *Ma quanto è durato l'anno dell'handicappato*⁴⁷:

«Prenderanno in giro anche te, ma fatti coraggio dura solo un anno!!!». Purtroppo non è passato presto, è stato un lungo periodo solcato da amarezze, da fiumi di parole e di retorica, da false promesse. D'altra parte non ci stupiamo anche se i fatti negativi hanno superato le nostre aspettative.

I provvedimenti presi nei nostri confronti non solo non hanno portato nulla di nuovo, ma hanno rappresentato dei notevoli passi indietro rispetto alle faticose conquiste di questi ultimi anni.

Mi limiterò a qualche breve accenno.

1° gennaio (tanto per iniziare in bellezza): IVA sulle nostre carrozzine, ovviamente si è pensato di ribassare dal 23 al 18% quella per gli arazzi ed altri beni di “fondamentale utilità”.

30 marzo: la sentenza n. 478 della Corte di Cassazione afferma con motivazioni assurde ed inaccettabili che l'inserimento scolastico non è realizzabile in quanto contrario “al buon andamento del pubblico ufficio”. Viene riproposto il ritorno a speciali classi differenziate dimenticando che la scuola deve essere di tutti.

⁴⁵ Mario Torello, *Lasciar morire i bambini handicappati? Troppo comodo lavarsene le mani*, «Stampa Sera», 9 novembre 1987, p. 10.

⁴⁶ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 133.

⁴⁷ Rosanna Benzi, *Ma quanto è durato l'anno dell'handicappato*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, 1981, p. 1.

Vi risparmiamo tutta la sequenza di incontri, convegni, dibattiti, internazionali, nazionali, regionali in cui praticamente non veniva detto quasi mai nulla ma si facevano tante proposte di cambiamento.

E qualcosa, in effetti è cambiato. A due mesi dalla fine dell'anno la stangata decisiva. La decisione del Governo di programmare nel Bilancio dello Stato forti tagli alla spesa pubblica, con particolare riferimento al settore sociale e sanitario, colpirà direttamente quegli strati sociali, noi compresi, più deboli e più indifesi, e rappresenterà un rinvio di tutti i progetti per lo sviluppo della prevenzione degli handicap e degli infortuni sul lavoro, per la realizzazione di tutte quelle nuove strutture (comunità alloggio, centri attrezzati, ecc.) previste dalla riforma sanitaria a sostegno della tutela materna-infantile, dei servizi di igiene mentale, degli anziani, dei portatori di handicap [...].

Come contropartita le nostre risorse diventano sempre più esigue: difficoltà di nuovi inserimenti nel lavoro; assegni mensili di assistenza, per la cifra folle di L. 100.000, "concessi" non più in base al reddito individuale ma a quello familiare; indennità di accompagnamento, nonostante le nostre perplessità, erogata solo in alcune regioni; la nostra legge sul collocamento al lavoro ferma da più di un anno e mezzo in Parlamento in vana attesa di essere discussa e sottoposta alle pressioni di chi vuole evitare che il mercato del lavoro si apra agli handicappati [...].

L'anno dell'Handicappato rilancia in realtà un problema di emarginazione che è un fatto politico, frutto di una certa organizzazione sociale, in cui gli individui più deboli sono meno importanti, e la società tende a dimenticarli:

Da noi alcune famiglie baratterebbero volentieri i pochi e inadeguati interventi dell'ente pubblico con un po' di soldi in più da avere in tasca e da spendere come meglio si crede. Altro che battaglie di civiltà! E in effetti un assegno mensile di 300.000 lire per un handicappato grave a cosa ti serve? Non ti basta per pagare una persona che ti aiuti nelle faccende essenziali. E allora o la miseria, e una vita di sacrifici inenarrabili, o l'istituto.

La povertà, la miseria di relazioni e di condizioni⁴⁸, sono sempre collegate alla disabilità; l'impoverimento economico per far fronte a bisogni assistenziali mai del tutto coperti dallo Stato, l'impoverimento sociale e morale, per la prevalente mancanza di supporti che conducono alla solitudine o alla vita in istituto:

⁴⁸ Cfr. Pierre Bourdieu (a cura di), *La miseria del mondo*, ed. it. a cura di Antonello Petrillo e Giro Tarantino, Milano-Udine, Mimesis, 2015; ed. or. (dir.) *La Misère du monde*, Paris, Seuil, 1993.

«Noi siamo per la diffusione su larga scala di piccole comunità, inserite nei condomini, nei quartieri. Siamo contrari ai Cottolengo, per capirci. A quelle vere e proprie megalopoli, gigantesche corti dei miracoli. Tanto di cappello a Cottolengo in persona, quando ai suoi tempi iniziò un discorso importante sull'assistenza, e lo mise in pratica come poté. Ma nel Duemila bisogna trovare altri sistemi»⁴⁹.

Il discorso di Rosanna, non tende mai a disprezzare solidarietà, beneficenza, il “buon cuore”, ma vuole andare al di là della disposizione d'animo individuale, attraverso la quale è sempre desto il rischio di scivolare nel pietismo:

Noi quindi non ci occupiamo di serate benefiche. Abbiamo scelto un rapporto robusto con l'ente locale, ne siamo diventati interlocutori importanti. E chiediamo fatti, rivendichiamo diritti. Sappiamo che questa è la civiltà delle parole... vi sono state culture, in passato, che incoraggiavano alla soppressione dei minorati, come a Sparta. Altre, che inneggiavano a un presunto legame fra gli handicappati e il Dio che per sbaglio, o perché ubriaco, o per un disegno superiore e incomprensibile agli uomini, li faceva venire al mondo. La nostra invece è la civiltà delle parole, la cultura delle parole. Si parla di handicappati, si scrive, ma siamo sempre lì⁵⁰.

A partire dalle opinioni di Rosanna riguardo il diritto d'amore, la rivista impone il tema della sessualità, a cui abbiamo già fatto riferimento: articoli, dibattiti, una rubrica dedicata, dal titolo “Ma l'amore no”, servirono a portare a visibilità un problema urgente per le persone in situazione di disabilità e dai loro familiari ma non ancora attuale per il discorso pubblico.

Rosanna rompe il silenzio e senza ipocrisia racconta ad esempio anche l'esperienza di una madre esasperata, di tante madri esasperate, dalla richiesta dei figli: «Gianni è solo, mamma è in cucina, la chiama: ritorna il solito problema, vuole un rapporto con una donna, non solo spirituale ma fisico. La mamma esasperata non sa più come calmarlo. Con la forza della disperazione si impone

⁴⁹ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 134.

⁵⁰ Ivi, p. 136.

di soddisfarlo... Sì, fa l'amore con lui. Conosco molte madri che fanno l'amore col figlio handicappato»⁵¹.

Moralismi, pregiudizi, paure, impediscono alla società di guardare a questa situazione, la voce di Rosanna invita a pensare a questa come un'occasione di confronto: «Insieme si potranno trovare soluzioni non discutibili o drammatiche come quelle citate negli esempi precedenti, ma corrette, serene»⁵².

A riguardo, non solo articoli, ma anche inviti per la rivista a partecipare a occasioni pubbliche di discussioni come il convegno intitolato *La sessualità nella persona handicappata* svoltosi a Mestre nel gennaio 1979 organizzato dal Centro operativo di Educazione Socio Sanitaria⁵³. Rosanna affida a una registrazione audio un suo messaggio; alla tavola rotonda partecipano due coppie di attivisti della rivista i Pigazzini da Lecco e i Morteo di Firenze e questo dà modo di capire quanto tutte le persone coinvolte nella redazione fossero poi coinvolte e presenti anche nei dibattiti a livello nazionale. Rosanna, in audio, rimarca quanto questo problema sia scottante e metta in crisi non soltanto l'opinione pubblica, ma anche “gli stessi genitori dei ragazzi handicappati, ai quali viene posto un problema in più oltre ai tanti che hanno”; afferma che ci si trova lì a parlare di sessualità e handicap ma sarebbe più giusto parlare di sessualità handicappata. Pino Morteo, nel prendere la parola, sostiene che «La società vede l'handicappato scisso in due sfere: una intellettuale l'altra affettivo-sessuale»⁵⁴. Il corpo handicappato è un corpo frantumato, sgretolato, mai intero.

La voce di Anna Pigazzini pone una questione di genere:

Come donna in carrozzella non è semplice riappropriarsi del proprio corpo quando il sesso è mercificato e siamo continuamente bombardati da immagini che presentano la donna sexi, snella, attraente flessuosa. Le persone che stanno a contatto con l'handicappato sono le prime a sostenere che questo sia senza sesso e alla fine anche lui stesso si convince di ciò. Per

⁵¹ Ivi, p. 95.

⁵² *Ibidem*.

⁵³ Cfr. [s.f.], *Sessualità handicappata*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, 1979, p. 48.

⁵⁴ *Ibidem*.

molti genitori, l'handicappato è un eterno bambino, spesso le madri col loro atteggiamento mostrano che vorrebbero metterselo in pancia⁵⁵.

Ancora nel 1983 Rosanna rilancia il dibattito⁵⁶:

«Gli Altri» era stata una delle prime, se non la prima rivista ad affrontare uno dei problemi più sofferti e taciuti che un diverso doveva subire. Allora ci avevano accusato di essere un po' perversi, pieni di "pruderie", di creare ulteriori problemi a chi già tanti ne ha.

A sette anni di distanza posso constatare con soddisfazione che tutti o quasi hanno capito che gli handicappati non sono Peter Pan, hanno al contrario una loro sessualità e soprattutto il diritto di viverla al pari di altri con gioia e serenità e ciò vale anche per gli psichici, e si, anche loro avvertono questa necessità, queste "voglie". In questi casi si è arrivati addirittura a farne della filosofia a buon mercato pur di essere all'avanguardia. Proprio a questo punto è indispensabile che "Gli Altri" riprenda questo discorso per evitare che si imbocchino strade fuorvianti che possono portare a conclusioni assurde. Tuttavia non voglio esprimere per prima la mia opinione, ma semplicemente aprire un dibattito a tutti, perché convinta che sia opportuno come sempre giungere insieme a soluzioni corrette rispecchianti la realtà [...] L'unica richiesta è quella di non ricadere a parlare dei soliti pregiudizi ma diamo per scontato che gli handicappati hanno il diritto di amare e vivere la propria sessualità.

Auspica Rosanna che il diritto d'amore non vada più messo in discussione.

Un altro tema a cui Rosanna Benzi è stata particolarmente attenta è quello della memoria dello sterminio nazista. In più occasioni, la rivista ha ribadito la necessità di ricordare. Molto significativo è l'articolo pubblicato in occasione dell'uscita del film "Olocausto"⁵⁷: con l'editoriale *Undicesimo non dimenticare*⁵⁸, mette in rilievo il bisogno e la necessità di memoria della società civile:

⁵⁵ *Ibid.*

⁵⁶ Rosanna Benzi, *Sessualità e handicap*, 2, 1983, p.1.

⁵⁷ Cfr. Günther Anders, *Dopo Holocaust*, 1979, Torino, Bollati Boringhieri, 2014; ed. or. *Nach «Holocaust»*, 1979, in *Besuch im Hades*, München, C.H. Beck oHG, 1967. Sulla ricezione di Primo Levi di *Holocaust*, cfr. Ciro Tarantino, *Il legno storto dell'umanità. Lineamenti fondamentali della critica dell'economia politica dello sguardo*, Napoli, La Città del Sole, 2007, cap. 1.

⁵⁸ Rosanna Benzi, *Undicesimo, non dimenticare*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, 1979, p. 1.

Lo spunto per l'editoriale viene stavolta da una reazione emotiva per tutte le polemiche, le spiegazioni, le motivazioni, le analisi psicologiche e storiche che il film *Olocausto* ha portato con sé. Il film sarà magari pieno di difetti, retorico, non del tutto veritiero nei dettagli storici, ma, per una volta che tutti o quasi tutti ci siamo commossi e identificati nelle vittime, era importante prenderne atto, come un momento positivo e unificante. Si può essere e restare diffidenti verso la “commozione di massa”, ma bisogna pur riconoscere che questo film – più di tanti discorsi – con le sue immagini forse ancora non sufficientemente crude (è l'opinione di chi ha vissuto quelle atrocità) aiuta a non dimenticare, perché non si può, non si deve dimenticare. L'informazione e l'analisi storica sullo sterminio degli ebrei, dovrebbe essere pane quotidiano, entrare nelle case, nelle scuole, e non si dovrebbero aspettare film come questo o ricorrenze varie, per parlare di che cosa è stato il nazi-fascismo. Se avessimo la coscienza a posto, “Olocausto” potrebbe emozionare, commuovere, ma non lasciare stupiti, quasi increduli [...].

Contemporaneamente dall'articolo emerge come le logiche di annullamento dell'altro uomo siano ancora e più che mai radicate:

A questo punto non significa fare alcuna forzatura se si aggiunge una riflessione su Ahmed Ali Giama, l'uomo arso vivo a Roma. Qui la commozione non serve, anzi è ipocrita. Quanti si sono chiesti – magari passandogli accanto da vivo – perché un uomo fosse costretto a vivere in uno scatolone? E nemmeno convince la rozza insistenza sui particolari che «era un negro», «era un somalo», era un diverso, quasi fossero delle attenuanti nei confronti di un gesto che attenuanti non ha. Per tutti noi, per «gli altri», era una persona. Era un uomo. E anche la sua fine nel fuoco appiccato “per gioco” in una sera della primavera romana, dovrebbe essere contemplata da un undicesimo comandamento che impone alla coscienza civile di “non dimenticare”⁵⁹.

Sull'argomento la lettura di *Se questo è un uomo* è stato per Rosanna l'incontro fondamentale:

Lessi un romanzo di Primo Levi, È uno dei più bei libri che abbia mai letto. Mi colpì profondamente. Gli scrissi, chiedendogli di farmi avere un pezzo sui campi di concentramento. Lui non solo lo mandò, ma ci avvisò per telefono. Gli rispose Cinzia. Mi emozionai moltissimo, appena compresi chi c'era dall'altra parte del filo, perché consideravo un onore e un grande

⁵⁹ *Ibidem*.

piacere poter avere uno scambio diretto. «Se la vuole gliela passo...» Cinzia mi allungò la cornetta. Oddio!, pensai, ma non potevo immaginare quello che stava per dirmi: «È importante che tu ci sia, Rosanna, dovremmo ringraziarti per questo». Tutto sommato è una frase che chi mi vuole bene e mi conosce ripete spesso. Ma detta da un uomo come Levi, la prima volta che mi parlava, faceva una certa impressione. Non ho pianto, solo perché mi vergognavo. Fu bello, gratificante, dolce⁶⁰.

E così Primo Levi entra a far parte di questa storia, scrive per Rosanna e «gli altri» un articolo, in forma di lettera, afferma il suo dovere di testimone, si racconta da “altro” fra gli altri⁶¹:

Quel treno per Auschwitz

Cara Rosanna,

anche se non ho (per adesso) il piacere di conoscerti di persona, mi sento tuo amico e per molti versi vicino a te. Mi chiedi, per «Gli Altri», una testimonianza sul tempo in cui anch'io, come tutti gli ebrei dell'Europa occupata dai nazisti, sono stato definito «altro», condannato cioè alla condizione dell'estraneo, anzi del nemico. Penso che questa condanna, che equivale all'espulsione dal corpo dei «normali», avvenga sempre dal di fuori, che nessuno, o quasi nessuno, si senta o diventi «altro» spontaneamente; perciò essa è sempre dolorosa. Molto dolorosa, anche se all'inizio meno tragica che altrove, questa condanna è stata per gli ebrei italiani, proprio perché «altri» non si sentivano: erano fusi con il resto della nazione da centinaia o migliaia di anni, avevano gli stessi costumi, lingua, difetti e virtù degli altri italiani, ed in specie, di fronte al fascismo, si erano comportati come gli altri, vale a dire con un'accettazione rassegnata o scettica, entusiastica solo per pochi. Nel 1938, al tempo cioè della promulgazione della legge razziale in Italia, io avevo 19 anni ed ero studente: la separazione dai miei coetanei ed amici non ebrei è stata penosa, ma (almeno per me) non umiliante. Le accuse che si leggevano sui giornali, a carico di tutti gli ebrei italiani, erano troppo grottesche per essere credute, ed infatti trovarono scarso credito fra il pubblico, anche fra i fascisti convinti: il popolo italiano, sotto questo aspetto, si dimostrò poco propenso ad accettare la patente di superiorità sugli ebrei che le leggi razziali gli conferivano gratuitamente. Come molti nella mia condizione, più o meno consapevolmente ho reagito alle insulse accuse della propaganda costruendomi una coscienza, anzi un orgoglio minoritario che prima non possedevo.

⁶⁰ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 96.

⁶¹ Primo Levi, *Quel treno per Auschwitz*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, 1979, pp. 12-13.

Le cose sono bruscamente peggiorate nel settembre 1943, quando l'Italia del nord fu occupata dalle truppe tedesche. In tutte le città italiane si era scatenata una vera caccia all'uomo: squadre di poliziotti, tedeschi e purtroppo anche italiani, frugavano i rifugi in cui si erano nascosti gli ebrei che non avevano potuto o voluto espatriare, spesso seguendo denunce fornite da qualche delatore prezzolato. Su circa 35.000 ebrei presenti in Italia, ne trovarono 8000, ed erano proprio i più indifesi e sprovveduti, i poveri, i malati, i vecchi privi di assistenza. In questo, veramente, la persecuzione nazista è stata di una ferocia senza confronti: in questa totalità assurda della strage, che non arretrava neppure davanti ai moribondi ed ai bambini.

Io sono stato arrestato come partigiano, in val d'Aosta, ma subito riconosciuto come ebreo. Mi condussero dapprima al campo di raccolta di Fossoli, presso Modena; di qui, a fine febbraio 1944, ad Auschwitz: ma questo nome oggi tremendo a quel tempo era sconosciuto a tutti. Il nostro treno, di vagoni merci, trascinava 650 persone, 50 per vagone; il viaggio è durato 5 giorni, durante i quali sono stati distribuiti viveri ma non acqua. Alla stazione di arrivo siamo stati fatti scendere; in una rapida scelta sono stati formati tre gruppi, gli uomini e rispettivamente le donne adatti al lavoro (96 uomini e 29 donne) e tutti gli altri, cioè i vecchi, i malati, i bambini, le donne con bambini; questi, in numero di 525, sono stati direttamente inviati alle camere a gas ed ai crematori, senza neppure essere immatricolati nel campo. A quanto ho saputo più tardi nel Lager, questo rapporto di circa uno a quattro era pressoché costante per tutti i treni: un ebreo al lavoro contro quattro alla morte. La strage era dunque più importante dello sfruttamento economico.

Il mio destino personale, che ho descritto nel mio libro «Se questo è un uomo», è ben lontano dall'essere il destino tipico del prigioniero di Auschwitz: il prigioniero tipico moriva di estenuazione, o di malattie dovute alla fame ed all'avitaminosi, nel giro di poche settimane o mesi. Basti pensare che la razione alimentare ufficiale era di circa 1600 calorie al giorno, cioè appena sufficiente per un uomo in assoluto riposo, mentre i prigionieri erano costretti a lavorare duramente in un clima freddo e con abiti insufficienti ed inadatti. Ripeto: ognuno di noi superstiti è un favorito dalla fortuna. La mia fortuna è stata molteplice: per un anno di prigionia non mi sono mai ammalato, e mi sono invece ammalato al momento giusto, quando il Lager è stato abbandonato dai tedeschi, che per misteriose ragioni omisero o dimenticarono di sterminare i malati che non potevano seguirli nella fuga davanti all'Armata Rossa che avanzava. Ho incontrato un muratore italiano «libero» che per molti mesi mi ha portato di nascosto minestra e pane. Finalmente, negli ultimi mesi del 1944, che furono i più freddi, sono riuscito a far valere la mia qualità di chimico, e mandato ad un lavoro meno faticoso e disagiato in un laboratorio d'analisi. Dei 96 uomini entrati con me in campo ne sono sopravvissuti 15, delle 29 donne ne sono sopravvissute otto; 23 superstiti dunque sui 650 deportati del nostro treno, cioè il 3,5 per cento. Ma è stato un treno fortunato, perché era partito dall'Italia poco meno di un anno prima della liberazione: quasi nessuno è sopravvissuto a due o tre anni di prigionia. Il totale dei totali, che io

ho appreso solo al mio ritorno in Italia, ma che coincide e si accorda assai bene con quanto io ho vissuto e visto personalmente, si aggira intorno ai 6 milioni di vittime: cifra fornita dagli stessi responsabili nazisti che non sono riusciti a sfuggire alla giustizia. Di questi, circa tre milioni e mezzo sono stati uccisi ad Auschwitz.

Questa è l'esperienza da cui sono uscito, e che mi ha segnato profondamente; ne è simbolo il tatuaggio che tuttora porto sul braccio: il mio nome di quando non avevo nome, il numero 174517. Mi ha segnato, ma non mi ha tolto il desiderio di vivere: anzi me l'ha accresciuto, perché alla mia vita ha conferito uno scopo, quello di portare testimonianza, affinché nulla di simile avvenga mai più. È questo lo scopo a cui tendono i miei libri.

Ancora in una delle conversazioni che Primo Levi ebbe con Giovanni Tesio tra il 26 gennaio e l'8 febbraio 1987, a pochi mesi dalla morte di cui ricorre quest'anno il trentennale, ricorderà la sua conoscenza con Rosanna, definendo la sua situazione come «un caso talmente unico»⁶². Non mi risulta che questo rapporto si sia mai concretizzato in una visita, ma certamente in una stima dello scrittore durata negli anni. Dall'archivio privato di Rosanna, Saverio Paffumi rintraccia una lettera di Levi a Rosanna scritta dall'indirizzo di Corso Re Umberto 75 a Torino e datata 29 ottobre 1984, pubblicata nel 2011: un commento a *Il vizio di vivere*, che rappresenta per me un definitivo sigillo all'opera di Benzi, la pietra morale della sua azione:

Cara Rosanna,

il tuo libro non solo è molto bello, ma possiede una qualità unica, che non ricordo di aver mai trovato altrove: descrive una condizione umana estrema, eppure non rattrista, anzi fortifica. Questo è un riflesso ed un effetto della tua forza, che per mille vie impercettibili si comunica al lettore. Penso che dovrebbe essere letto da molti, in specie da quei giovani a cui il destino non ha mai negato nulla, e che tuttavia si rifugiano nell'inerzia e nel lamento assistenziale: insomma, è un libro terapeutico, ma privo di pesantezza dottrinale, anzi, agile, svelto e (incredibilmente allegro).

Ma è anche bello letterariamente.

Quasi ad ogni pagina, ma specialmente nella prima metà, ci sono invenzioni che farebbero invidia a tanti letterati di professione per la loro densità e misura. Ma vedi, lo dico senza ironia, non tutti dispongono di un osservatorio privilegiato come il tuo, e come (in misura ben

⁶² Primo Levi, *Io che vi parlo. Conversazione con Giovanni Tesio*, Torino, Einaudi, 2016, p. 104.

minore) è stato il mio. L'effetto della sventura è imprevedibile: ciascuno di noi possiede riserve che nessuno conosce, neppure lui stesso. Tu ne hai attinto una sapienza che sorprende: hai imparato a cercare soddisfazione nelle cose che hai, non in quelle che ti mancano; hai sperimentato che tutte le esperienze, anche le più dure, possono arricchire, e sei diventata ricca.

Ho solo una riserva da fare, ed è sul titolo: richiama alla memoria non uno ma due titoli di Pavese, o su Pavese: "Il mestiere di vivere" e "il vizio assurdo". Ora Pavese (che a me non è mai piaciuto, né come uomo né come scrittore) è ai tuoi antipodi, è l'antirosanna. Non ha avuto feedback: ha disseminato disperazione ed è morto di disperazione.

Verrei volentieri a trovarti, ma da parecchi anni mi è difficile muovermi da Torino per una questione di assistenza familiare. Spero che nel frattempo tu abbia ricevuto il mio libro di poesie: non prenderle troppo sul tragico. Io stesso, l'ho perfino detto nel risvolto, non ci credo tanto.

Ti saluto con affetto.

Primo Levi⁶³

Intanto però alla pubblicazione dell'articolo di Levi del 1979 seguono episodi che rappresentano un salto all'indietro, racchiudono ogni discriminazione, ogni pregiudizio. La rivista viene venduta davanti al "Liceo Classico Doria", il liceo delle famiglie bene di Genova, in cui «C'è sempre stata una presenza di giovani fascisti superiore alle altre scuole»⁶⁴. I commenti gravissimi di questi ragazzi, la loro ignoranza, nutrono le radici dell'odio: «La rivista non potrebbe essere più squallida se ci scrive uno sporco ebreo come Primo Levi»⁶⁵. Rosanna racconta: «Replicammo con durezza, senza lesinare argomenti contro una reazione che giudicavamo inaudita»⁶⁶. Nel frattempo morì Rachele Mussolini: «La grande stampa si gettò a pesce sulla ghiotta occasione. Io scrissi che bisognava lasciarla in pace, almeno da morta. Gliene aveva già fatte abbastanza il marito, fra corna e figli...»⁶⁷. I fascisti del Doria cominciarono a minacciare Rosanna: «Mi mandarono a dire che sapevano dove stavo, che mi avrebbero messo una

⁶³ Primo Levi, lettera a Rosanna, in Saverio Paffumi (a cura di), *Il mondo di Rosanna Benzi*, cit., p. 249.

⁶⁴ Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 97.

⁶⁵ *Ibidem*.

⁶⁶ *Ibid.*

⁶⁷ *Ibid.*

bomba alla finestra. Risposi che intanto io ero corazzata»⁶⁸. Minacce che in quei tempi difficili non potevano essere sottovalutate e intimorirono realmente i genitori e i medici del reparto.

Non fu questa l'unica occasione in cui la parola di Rosanna provocò fastidio e si tentò di fermarla; fatti gravi capitano quando, come membro della sezione genovese dell'allora nascente Tribunale dei diritti del malato, Rosanna si pronunciò contro il caro-mance degli ospedali. L'elargizione di mance a medici e infermieri «per ottenere uno zelo che dovrebbe essere invece già garantito ed uguale per tutti i pazienti»⁶⁹, a quel tempo era oggetto di un'indagine de «Il Secolo XIX».

Io non potei che confermare, come confermo oggi, l'esistenza di una pratica così umiliante ed incivile. Premetto, come feci allora, che non si può mai fare di tutte le erbe un fascio, e accusare tutti i medici o tutti gli infermieri (ma la polemica riguardava soprattutto gli infermieri). Però è vero che in tanti reparti, se vuoi che arrivino subito quando suoni, che siano gentili e premurosi, che cambino puntualmente lenzuola, padelle e pappagalli, devi sganciare una mancia. I primi a sbagliare sono i parenti dei malati: ma nel bisogno, nella disperazione, se si capita nella giungla anziché in un ambiente civile, non si guarda in faccia a nessuno. Peggio ancora chi accetta la "tangente". Ti fai dare soldi per trattare qualcun altro più male di chi ha pagato. Dai soldi perché qualcuno sia trattato più male del tuo caro: non cambio le carte in tavola propongo di esaminare la cosa da un'angolazione diversa, perché se uno è seguito meglio, ciò va matematicamente a scapito degli altri. E comunque se l'assistenza fosse adeguata e garantita senza distinzioni, a nessuno verrebbe in mente di offrire mance. Tutt'al più capisco, ed anzi trovo bello, un gesto di riconoscenza "dopo": al medico, all'infermiere, che ti ha seguito. Un pensiero spontaneo, sincero, non dovuto. È meno criminale il furto che alcune forme di ricatto, o di vera e propria estorsione, esercitate sui più deboli⁷⁰.

Le conseguenze di questa presa di posizione furono gravissime, Rosanna veniva raggiunta da telefonate notturne: «Pronto, Rosanna? "Cosa vuoi ancora? Ma lo sai o no che sei nelle nostre mani?"», «Hai del coraggio, Rosanna!», «Sono

⁶⁸ *Ibid.*

⁶⁹ *Ivi*, p. 98.

⁷⁰ *Ivi*, p. 98.

vent'anni che ti puliamo il sedere!»⁷¹. Arrivarono a mordere le pietanze a lei destinate.

Questo è un punto delicato della vicenda, non solo perché questo tipo di linciaggio morale causò sofferenza, anche fisica, in Rosanna, ma soprattutto perché fu messa in discussione la dedizione di sua mamma, che lei difende appassionatamente:

Io ho poco bisogno degli infermieri. Solo quando sto male, per farmi le iniezioni o in qualche altra rara occasione. Da vent'anni al resto pensa mia madre, con una pazienza senza limiti. Lei di solito non mi segue in lotte e polemiche che giudica strane, lontane dalla sua cultura casalinga e tradizionale. Ma in quel caso si infuriò, capì di aver subito un'onta, che qualcuno aveva sputato sul sacrificio di una vita intera. Il «Secolo» si offrì di pubblicare tutto in prima pagina, con intervista alla mamma. Ma io non volli. Non c'era bisogno di dimostrare nulla. Le cose parlavano da sole⁷².

La parola di Rosanna, la sua voce, continua a essere libera e conduce a un'iniziativa di Mario Capanna e Giovanni Russo Spina di Democrazia Proletaria, che in una conferenza stampa al Senato il 16 giugno 1988 chiedono che Rosanna sia nominata Senatore a vita. La notizia è riportata da «La Stampa»:

Rosanna Benzi senatore a vita? Roma.

Rosanna Benzi accetterebbe di diventare senatore a vita [...]. Sì, me lo ha chiesto, prima di avanzare pubblicamente l'idea, spiega Rosanna. Lei accetterebbe a un patto: che fosse l'intero schieramento politico a presentare la mia candidatura perché, io sto da una parte, quella degli emarginati, ma non voglio essere di parte. Per ora la proposta è di un solo partito non credo che DP lo abbia fatto strumentalmente. Penso sia una cosa della quale è effettivamente convinto. Lo prova anche il fatto che è disponibile a promuovere un comitato del quale dovrebbero far parte tutti i partiti [...]. Una "nomination" corale, insomma. Accetterebbe di entrare in Parlamento per fare che cosa? Sarebbe un modo diverso di lottare, pur restando in un polmone d'acciaio.

C'è bisogno di fare politica sui problemi dell'handicap e dell'emarginazione partendo

⁷¹ Ivi, p. 99.

⁷² *Ibidem*.

dall'esperienza di chi queste cose le vive in prima persona e portando in parlamento un'istanza precisa⁷³.

Nel frattempo Rosanna non si risparmia e per quanto possibile cerca di essere anche fisicamente in situazioni dove la sua presenza può essere determinante:

Rosanna Benzi in consiglio comunale contro le «barriere»

Genova [...]. Palazzo Tursi sede del Municipio è un test importante: qui addirittura si moltiplicano le scalinate, i corridoi stretti, le piccole porte di accesso alle sale. Rosanna Benzi come farà a raggiungere la sala consiliare: «Mi trasporteranno con un'ambulanza fino all'ingresso del Comune, in via Garibaldi. Di lì, con un polmone portatile, potrò raggiungere la sala del Consiglio. Non sarà un viaggio facile, vi sono molte strettoie nelle quali il polmone dovrà essere trasportato a braccia. In Comune, Rosanna Benzi c'è già stata, anni fa, quando andò come testimone alle nozze di un'amica. Altre volte è stata accompagnata a teatro. Lo ha fatto sempre con estrema discrezione, con pudore. Questa volta, per un nobile scopo, lo fa clamorosamente. Come è noto, esiste anche una proposta (avanzata da democrazia proletaria, ma che raccoglie ampi consensi fra molte altre forze politiche) per chiedere al presidente della Repubblica, Francesco Cossiga di nominare Rosanna Benzi senatore a vita. "Sarei un parlamentare non di parte, ma saprei stare da una parte precisa, quella degli emarginati", ha dichiarato Rosanna a suo tempo. Al momento, comunque, l'appello rivolto al Capo dello Stato non ha ancora trovato risposta.

Contro le barriere architettoniche che impediscono lo spostamento dei portatori di handicap si schiera, ancora una volta, Rosanna Benzi da ventisette anni chiusa in un polmone di acciaio: e lo fa di persona, annunciando la sua partecipazione alla seduta del consiglio comunale di domani giovedì 16 marzo, nella quale sarà fatto il punto contro le barriere d'ogni genere [...].

⁷³ [s.f.], *Rosanna Benzi senatore a vita?*, «Stampa Sera», 16 giugno 1988, p. 1.

Il 16 giugno 1988 in un'intervista a Radio Rai Giovanni Russo Spena spiegava: «la candidatura di Benzi intende richiamare con un gesto sia simbolico che politico la necessità di costruire una vera società di solidarietà rompendo con quella attuale che si caratterizza soprattutto per le esclusioni». Russo Spena ha poi detto ai giornalisti che il presidente Cossiga, nel corso dell'incontro con DP, si è mostrato molto sensibile a questa iniziativa e ha informato che nella sua prossima visita a Genova probabilmente sarebbe andato a trovare Rosanna Benzi come hanno già fatto, tra gli altri, Pertini e Natta. I due esponenti di DP, Russo Spena e Capanna hanno poi informato di avere intenzione di promuovere un comitato per la nomina di Rosanna Benzi a senatrice a vita: «Un comitato che deve essere - hanno detto - il più largo possibile e al quale invitiamo i segretari dei partiti nazionali. Come DP abbiamo già contattato il cardinale Martini e il senatore a vita Norberto Bobbio che si sono mostrati molto interessati». Russo Spena ha poi sostenuto di respingere le obiezioni avanzate da qualche parte circa l'impossibilità per Rosanna Benzi di esercitare, una volta nominata, la propria attività parlamentare: «Con le nuove tecnologie Rosanna Benzi può senz'altro svolgere la sua attività, pensiamo per esempio ai sistemi di videoinformazione».

Con la Benzi, saranno altri dieci gli handicappati trasportati in carrozzella nella tribunetta riservata al pubblico. Genova è una città fra le più difficili⁷⁴.

Nello stesso periodo, 1989, un riconoscimento per la «lunga dedizione al problema dei disabili ed all'impegno per il loro pieno inserimento nella società civile dei 12 Paesi della Comunità Europea che dimostrano come anche nell'impossibilità di una vita indipendente sia possibile operare per una migliore e più giusta democrazia in Europa», proclama Rosanna Benzi "Femme d'Europe":

Un premio alla Benzi eletta "Femme d'Europe"

Genova. Un nuovo riconoscimento a Rosanna Benzi, la donna che da anni vive in un polmone d'acciaio in una cameretta del Pronto Soccorso dell'ospedale "S. Martino" di Genova. È la vincitrice italiana del premio "Femme d'Europe 1989". «Il premio me lo porteranno in questi giorni – conferma Rosanna – e sono curiosa di vederlo. Mi hanno detto che è un quadro ecologico».

Rosanna, estende questo riconoscimento e lo condivide idealmente con tutte le donne che, come lei, combattono le forme di discriminazione:

Sei contenta dunque di questo nuovo riconoscimento? Dire che mi dispiace, no. Però lo sto vivendo come una cosa al di là di Rosanna, perché è un riconoscimento dato sì a me, ma in quanto mi occupo di una serie di cose e quindi è un premio dato un po' a tutte le donne che si occupano della diversità. Quale è la motivazione di questo premio? A quanto mi risulta l'assegnazione è stata decisa all'unanimità dei membri di un comitato d'onore e di una giuria di colleghi giornalisti.

Rosanna si racconta con pudore, mentre il suo nome è ormai scritto nell'Europa dei diritti:

In questi anni di vita pubblica ho sempre avuto paura di diventare arrogante, soprattutto quando provo piacere per qualcosa; in questo caso di ricevere un premio. Allora mi chiedo: «Sei sempre la Rosanna di prima o sei cambiata?». Finora la risposta che scaturisce dal mio cuore è

⁷⁴ Guido Coppini, *Rosanna Benzi in consiglio comunale contro le «barriere»*, «Stampa Sera», 15 marzo 1989, p. 5.

sempre stata: «Stai tranquilla. Rosanna, sei sempre la stessa». La mia paura è che gli altri possano cambiarmi, strumentalizzarmi, senza che io me ne accorga. Come va la tua lotta contro le barriere architettoniche? A Genova abbiamo ottenuto una legge regionale che impone a tutti, strutture pubbliche e private, di abbatterle per consentire il passaggio ai disabili. E sono previste anche sanzioni penali. Per cui è importante, ora che c'è la legge, che tutta la gente che vede barriere nelle scuole, nei locali, le denunci a qualsiasi autorità pubblica. Il caso di Miriam, la ragazza handicappata che ha dovuto viaggiare in un vagone merci, come ti ha colpita? Per noi è una cosa normale affrontare questi viaggi come delle bestie, o peggio, dei pacchi ingombranti. La gente l'ha invece accusata di volerne fare spettacolo. Io che la conosco so che ha agito per portare... il nostro disagio. Come del resto faccio sempre io per le battaglie che riguardano «gli altri». Cerchiamo sempre prima di adire le vie costituzionali [...]. I nostri sono dei diritti, non delle velleità, come quello di poter votare. Oggi gli handicappati non possono andare a votare? Nessuno se ne interessa. I seggi sono di solito in scuole dove come minimo ci sono due o tre rampe di scale oppure porte dove una carrozzella non passa. Ma nessuno ha interesse a farci votare. Noi per le prossime elezioni chiediamo perciò almeno un seggio per sezione a misura di handicappato⁷⁵.

La sua nomina a senatrice intanto comincia a creare dubbi e a sollevare opinioni contrastanti. Tra le voci di dissenso un sacerdote, don Nazareno Fabretti:

Cara Rosanna, detto brutalmente, ma in carattere con il tuo temperamento e la nostra lunga amicizia, spero che gli amici di Democrazia proletaria e il presidente Cossiga rinuncino all'idea di nominarti senatore a vita. Tu che, cinque lustri e più, nel tuo fedele polmone d'acciaio hai materialmente bisogno di tutto, sei riuscita, nel senso delle sicurezze e dei privilegi, a non aver bisogno di nulla. Non hai bisogno nemmeno di qualcosa che somigli, come questa nomina, a una "protesi politica". È per l'amicizia di tutti, e senza l'appoggio politico di nessuno, che sei riuscita a far di te e del tuo duro e fiero destino uno dei pochi esempi cui tutti si può guardare senza vergognarci – o vergognandoci al punto di mutare mentalità e vita – d'essere persone cosiddette "sane", cosiddette "normali". Tu sei diventata l'immagine della nostra speranza, che va oltre tutto ciò che significa privilegio, sicurezza, potere. Ci hai fatto capire, solo esistendo, essendo te stessa, vivendo e lavorando così come sei, la più scomoda e liberatrice delle verità: che più si è ridotti ai limiti del fisico, meglio si può sfidare l'impossibile e renderlo possibile, nel sociale e nello spirito, e soltanto a vantaggio degli altri. Per gli altri, quelli come te, hai gettato la tua anima e hai organizzato la tua vita, spendendola giorno per giorno con grinta, fantasia e

⁷⁵ Paola Mattarana, *Un premio alla Benzi eletta "Femme d'Europe"*, «Stampa Sera», 13 novembre 1989, p. 11.

coraggiosa allegria. Hai così fondato anche una rivista. Gli altri, per non lasciarli soli, spesso molti di loro assai meno gratificati di te, le più volte condannati alla solitudine, alla disperazione, al degrado, da tutte le strutture e le istituzioni sociali, e anche familiari. In questi 25 anni hai animato, sostenuto, guidato e spesso vinto lotte sindacali, sociali, civili, culturali. Dal tuo fedele tubo d'acciaio ci hai insegnato il difficile, meraviglioso Vizio di vivere, ci hai saputo far ballare con te il Girotondo in una stanza, e ci hai persuaso all'unico mestiere essenziale: il «mestiere d'uomini» senza aggettivi. Forse senza nemmeno accorgertene hai creato un vero e proprio «ordine», laico e insieme religioso: l'ordine degli amici. È vero che senza questa ormai sterminata famiglia fatta di «nessuno» e di «qualcuno», di big e di sconfitti, senza distinzioni e privilegi, neanche tu saresti oggi quella che sei, come sei. Ma soprattutto noi tuoi amici non saremmo quello che cerchiamo comunque d'essere. In quanti siamo passati nella tua stanza all'ospedale San Martino di Genova, al Pronto Soccorso? Quanti non hanno avuto da te, anche i più traumatizzati e a disagio davanti al tuo polmone, un «soccorso» pronto e liberatore? Per qualcuno, posso darne le prove, codesta stanza è stata la «via di Damasco». Ma tu, per fortuna, non dai lezioni, non lanci messaggi edificanti: sei semplicemente un esempio, cristiana di dura fede, laica di pari rigore. Tutti ti conoscono, almeno di nome. Ora cresceranno quelli che ti potranno conoscere nel film che hai lasciato fare su te e la tua storia; un film che in un primo tempo ha sorpreso e turbato questo tuo vecchio amico che da 25 anni onori dei tuoi sarcasmi e della tua fiducia. Chi ti conosce meglio di me mi ha risposto che anche quel film sfiderà e stimolerà molta gente, nel tuo nome e sul tuo esempio, a servire «gli ultimi», cioè tutti i portatori di handicap. D'accordo, Rosanna. Ma senatore a vita – cioè giubilata di fatto come fossi una benemerita ultraottantenne – no! La sola idea mi ripugna quasi fino a scandalizzarmi. Forse in buona fede, molti pensano che anche tu abbia bisogno di garanzie, di sicurezze, di gratifiche, per così dire – orrenda parola – pubblicità. Non sanno quanto dentro di te tu sei libera, fragile come un'ostia, dura come una molla d'acciaio. È proprio per questo nessuna sigla politica, nessun laticlavio senatoriale, reale o simbolico, può andarti giusto: ti sarebbe sempre troppo stretto o troppo largo. Tutti noi, Rosanna, possiamo comprometterci, «sporcarci» in un modo o in un altro. Tu no. Un teologo del nostro tempo ha detto che «Dio deve finalmente cessare d'essere utile, per tornare ad essere necessario. Ogni volta che ti vedo, ti sento, ti leggo, penso che anche per te, strenua regina dell'handicap, debba avverarsi qualcosa del genere: che tu ci riconcili tutti con l'handicap, visibile o invisibile, per aiutarci ad essere uomini non clienti d'una facile e utilitaria pietà che ci gratifichi e ci renda «innocui», attenuando il discorso della giustizia. Non c'è bisogno – e tu lo sai – d'essere senatore a vita per continuare a fare il miracolo. Basta che tu sia come sei.

Tuo Nazareno Fabbretti⁷⁶.

⁷⁶ Nazareno Fabbretti, «Stampa Sera», 7 luglio 1989, p. 5.

La risposta dei sostenitori di Rosanna è una rivendicazione della sua scelta fondamentale quell'autodeterminazione per la quale lei e solo lei può decidere:

Democrazia proletaria replica a padre Fabbretti: «La scelta tocca alla Benzi»

Padre Nazareno Fabbretti ha rivolto l'invito a Rosanna Benzi a rinunciare alla possibilità stessa di essere presa in considerazione per la nomina a senatrice a vita e a democrazia proletaria di non sostenere questa proposta. È vero quanto scrive padre Nazareno: Rosanna «ha creato un vero e proprio "ordine" laico e insieme religioso: l'"ordine degli amici"». Ma anche tra amici, che in questo caso non si conoscono direttamente, è lecito, e opportuno, esistano, e vengano espressi, con altrettanta sincerità diversi punti di vista. Inutile dire che democrazia proletaria non offre alcun particolare appoggio politico a Rosanna: forse è l'unico vantaggio di essere un partito così piccolo: si può esprimere una credibilità delle idee, autonoma da ogni gioco o tentazione di potere. È utile invece ricordare che la proposta di nomina di Rosanna a senatrice a vita è ora affidata ad un comitato promotore, non di parte e non partitico, e come tale, ovviamente può incontrare consensi e dissensi, assolutamente legittimi. Don Nazareno indica per Rosanna un corpo di regole e doveri, che per la sua esperienza di vita, sarebbe tenuta a rispettare, in quanto questo è ciò che si attende l'ordine degli amici»: dovrebbe rifiutare la nomina, in quanto "protesi politica" giubilata di fatto come fosse una benemerita ultraottantenne (la Costituzione prevede il compimento del 40° anno d'età, quella di Rosanna, che sarebbe anche la più giovane). Al contrario la proposta di nomina contiene l'affermazione di un diritto, il diritto a considerare possibile non, in questo caso, ciò che è impossibile, ma ciò che è, nel concreto del dettato costituzionale, definito possibile, e da molti rimosso addirittura come improponibile, e non è certo il caso di padre Nazareno. Io sostengo per Rosanna il diritto a decidere, dunque la sua libertà di scelta: Rosanna non appartiene a nessuno, così l'ho conosciuta. È l'espressione di un senso profondo nella ricerca di libertà: non solo la rivincita sulla libertà fisica, di movimento, negata. Non penso affatto che Rosanna abbia bisogno di garanzie, di sicurezze, di gratifiche, o che debba sporcarsi. «Noi tutti possiamo farlo», afferma padre Nazareno, «lei no». Perché mai? Vorrei, in astratto, dire: anche lei, normale come noi, nel campo delle scelte possibili. Ma, in concreto, perché «sporcarsi»? Cosa c'è di potenzialmente corruttore nel portare l'Impegno e la denuncia fino al livello delle massime istituzioni? Non è forse vero che una legge presentata da Rosanna non potrebbe essere ignorata, mobiliterebbe attenzione, formerebbe opinione e coscienza collettiva? Attenuerebbe «il discorso della giustizia»? Al contrario, ricorderebbe a tutti le ingiustizie, e anche l'ingiustizia del silenzio, del rimosso, di quanto è sommerso, anche nella coscienza collettiva, e tale deve restare perché turba gli egoismi di vita, la serena descrizione della nostra società e la stessa concezione della politica. Nel sostenere questo diritto di Rosanna a poter pensare «anche per me

è possibile essere nominata senatrice a vita», si colloca certo anche il rapporto tra diritti e doveri, che è di ciascuno di noi, ma in un arco di scelte di libertà. È una sfida: l'affermazione di questo diritto ricorda a tutti, a tutta la società, che gli handicappati e gli emarginati sono soggetti portatori di diritti inalienabili e che la lotta contro l'emarginazione è un metro di misura della nostra civiltà.

Ed ecco in forma di lettera, la risposta di Rosanna:

Io senatrice? Lasciami provare Rosanna Benzi replica a padre Nazareno Fabbretti

Caro Nazareno, ancora una volta sei riuscito a stuzzicarmi costringendomi a parlare su di me e tu sai bene quanto poco gradisca farlo. Potrà sembrare strano ma non amo i riflettori, la ribalta; ho sempre permesso che i giornali raccontassero la mia storia unicamente perché mi è stato detto che qualcuno poteva trovare un pizzico di forza per tirare avanti in questo pazzo e sgangherato mondo. È stato ed è così. La gente mi conosce abbastanza bene per capire che nessuno ha voluto proporre la mia candidatura a senatore per assicurarmi garanzie, sicurezze, gratifiche, pubblicità. Per la verità sono arrossita, mi sono sentita piccola piccola sommersa dall'ondata delle tue lodi. Non posso negare che mi abbiano fatto piacere, ma io non voglio essere né da una parte né dall'altra «giubilata», né tanto meno essere considerata una regina dell'handicap così perfetta da non potersi sporcare. Ma poi cosa vuol dire? Se sono riuscita fino ad oggi a «sporcarci» immergendomi in tante realtà di degrado e di emarginazione «senza sporcarci», perché dovrebbe succedere nel momento in cui il Presidente della Repubblica, persona costituzionalmente al di sopra delle parti, dovesse nominarmi senatrice a vita. Rimarrei la Rosanna di sempre, la Rosanna che sta da una parte ma non è di una parte. Tu mi conosci bene e sai che considero l'impegno politico come un servizio per la collettività. Solo in quest'ottica ho dato il mio consenso di massima all'iniziativa. Abbi un po' di fiducia, lasciami provare a portare lo sbuffare del mio polmone nelle sale del Palazzo. Potrebbe accadere «il miracolo» e poi, vecchio frate, se non sei riuscito ad ingabbiarmi tu in questi anni credo proprio che non ci riuscirà nessuno. Rosanna Benzi⁷⁷

«Parto dalla mia esperienza» ha detto Rosanna. Parte dalla sua storia, dalla sua vita biografica, Rosanna, cogliendo quanto la sua situazione, che è la condizione di molti, sia inscritta dentro una difficile realtà sociale, una realtà prevalentemente vissuta dalle famiglie all'interno della loro dimensione più intima, spesso

⁷⁷ Rosanna Benzi, *Io senatrice? Lasciami provare Rosanna Benzi replica a padre Nazareno Fabbretti*, «Stampa Sera», 25 luglio 1988, p. 12.

come una vergogna, come una circostanza in cui in cui solo occasionalmente sembrano rompersi gli argini della sfera privata e si comprende che il problema è collettivo. Allora, il tentativo di una società nuova in cui si combattano proprio il pregiudizio e l'ignoranza, la visione caritativa e pietistica che investe la realtà delle persone con disabilità sono entrate nella stanza del polmone d'acciaio e hanno posto elementi d'indignazione, discussione e critica.

Seguendo l'analisi di Didier Fassin sulla ripoliticizzazione dei corpi su cui si imprimono le disuguaglianze sociali⁷⁸, vorrei mettere in evidenza come Rosanna, con chiarezza, senza ipocrisia, attraverso la sua esperienza e il suo lavoro abbia introdotto una svolta politica che la inserisce in una più ampia analisi in termini di vita e di sopravvivenza⁷⁹. Nel suo caso l'esistenza fisica ha trovato «una complessa e sottile articolazione, non nella tragica modalità dell'eccezione, ma nell'esperienza ordinaria di persone all'interno di uno spazio democratico»⁸⁰: questo è stato particolarmente evidente quando ha affermato che solo uscendo dal proprio privato si riusciranno a trovare soluzioni concrete rivendicando che le persone con disabilità devono diventare soggetti capaci di decisioni e di scelte.

La sua malattia, nelle sue implicazioni morali e civili è diventata una “risorsa sociale” nel momento in cui ha costruito quel progetto politico che ha dato nuovo significato alla sua vita pubblica, così come il suo progetto relazionale ha dato senso alla sua vita privata⁸¹.

Eppure capita, a volte, che Rosanna pensi alla precarietà della sua condizione

Alle volte mi chiedono quale eredità politica e morale vorrei lasciare. Spero che il lavoro che ho iniziato vada avanti. Ecco l'eredità. E che aiuti chi ne ha bisogno a pensare: «Se lei l'ha fatto, vuol dire che si può fare» [...] Comunque vorrei lasciare di me il ricordo di una persona con pregi e difetti, un po' matta, con molta ironia di sé, che amava le cose semplici, e che ha

⁷⁸ Cfr. Didier Fassin, *Ripoliticizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo, la morale*, a cura di Chiara Pilotto, Verona, ombre corte, 2014.

⁷⁹ Cfr. *ivi*, p. 55.

⁸⁰ *Ivi*, p. 54.

⁸¹ Cfr. *ivi*, p. 59.

cercato di non fare troppe brutte figure. Ai miei funerali voglio tanti fiori. Io sarò vestita con l'abito lungo (non mi importa il colore) e i guanti lunghi, e avrò un grande cappello. Suoneranno il "Silenzio fuori ordinanza", o l'"Internazionale", devo ancora decidere. Voglio immaginare tutti che piangono. Papà ha deciso che poi tornerò a Morbello. Sono d'accordo⁸².

Pensa con consapevolezza e discrezione alla traccia che lascerà con la sua vita:

Mi ringraziano di essere al mondo: sarà sul serio o sarà un complimento? A me interessa soltanto che, se la mia storia è una esperienza utile, non vada perduta. In fondo è il motivo per cui mi hanno convinto a scrivere questi appunti. L'esperienza di un caso limite – dicono – nel quale però è possibile vedere la capacità dell'uomo di tirarsi fuori, di non soccombere, di imparare continuamente a vivere nelle condizioni poste dalla vita stessa. È un discorso più grande di me, di noi. Non voglio proseguirlo oltre. Non sono nemmeno sicura che sia un discorso giusto. Non mi piace troppo essere considerata un «simbolo». Eppure credo che se un uomo compie un grande sforzo per raggiungere un obiettivo, e poi lo raggiunge, la sua fatica vada conosciuta, apprezzata per quel che vale, e debba diventare patrimonio di tutti⁸³.

Nel settembre del 1990 un cancro aggredì Rosanna Benzi, estrema offesa al suo corpo. Fu operata, intorno a lei tutti, famiglia, amici, medici, tutti. Il professor Henriquet mi ha raccontato quegli ultimi mesi, i suoi progetti, il suo voler continuare, ancora un po': «Ho altro da fare», ha detto.

Furono le note de *Il Silenzio*, come da lei voluto, ad accompagnare il funerale, il 6 febbraio 1991. La cattedrale di San Lorenzo, gremita di persone, è stato l'ultimo girotondo, l'ultimo abbraccio, prima del ritorno a Morbello. Fuori, Genova ha pianto «da voce che portava nelle nostre case parole lucide e ferme che avevano [...] contribuito al tentativo di sradicare dal costume italiano il consolatorio vizio del patetismo [...] una voce diversa, che parlava non già di eroiche virtù o di rassegnata resa alla sorte, ma di un raro e difficile impegno a convivere per quanto sia umanamente possibile con il dolore [...] l'invito a costruire città in cui questa parte di umanità avesse modo di esercitare i propri diritti era venuto

⁸² Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., pp. 137.

⁸³ Ivi, p. 118.

con forza particolare da lei⁸⁴. Fuori, l'Italia ha riconosciuto che «da sua è stata anche una grande lezione di democrazia»⁸⁵.

La ragazza di Morbello ci lascia in quel giorno di febbraio da autodidatta di grande spessore; dal polmone d'acciaio ci ha impartito la lezione più grande, cominciata tanti anni prima, quando a suo modo in ospedale ha fatto il Sessantotto⁸⁶, il cui senso Michel de Certeau riassumeva così:

Quanto si è prodotto di inaudito è questo: ci siamo messi a parlare. Sembrava fosse la prima volta. Da ogni dove uscivano tesori, addormentati o silenziosi, di esperienze mai nominate. Mentre i discorsi a verità garantita si zittivano e le "autorità" si facevano silenziose, esistenze congelate si schiudevano in un mattino prolifico⁸⁷.

⁸⁴ Ottavio Cecchi, *A Rosanna che non si piegò al dolore*, «L'Unità», 5 febbraio 1991, p. 1. Cfr. anche i titoli *È morta Rosanna Benzi*, «Stampa Sera», 4 febbraio 1991, p. 1; *Genova piange Rosanna Benzi*, «La Stampa», 5 febbraio 1991, p. 1; *Morbello piange Rosanna Benzi*, «La Stampa», 5 febbraio 1991, p. 5.

⁸⁵ *Ibidem*.

⁸⁶ Cfr. Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit., p. 112.

⁸⁷ Michel de Certeau, *La presa della parola e altri scritti politici*, Roma, Meltemi, 2007; ed. or. *La prise de parole et autres écrits politiques*, Paris, Seuil, 1994.

Bibliografia

Agamben, Giorgio

2005 *Profanazioni*, Roma, Nottetempo.

2014 *L'uso dei corpi. Homo sacer, IV, 2*, Vicenza, Neri Pozza.

Alici, Luigi (a cura di)

2004 *Forme della reciprocità. Comunità, istituzioni, ethos*, Bologna, il Mulino.

Anders, Günther

2014 *Dopo Holocaust, 1979*, Torino, Bollati Boringhieri; ed. or. *Nach «Holocaust», 1979*, in *Besuch im Hades*, München, C.H. Beck oHG, 1967.

Arcuri, Camillo

2011 *Così nacque «Gli Altri», periodico degli emarginati*, in Saverio Paffumi (a cura di), *Il mondo di Rosanna Benzi*, cit. *infra*, pp. 261-264.

Arendt, Hannah

1994 *Vita activa. La condizione umana*, Milano, Bompiani; ed. or. *The Human Condition*, Chicago, University of Chicago Press, 1958.

1997 *Le origini del totalitarismo*, Milano, Edizioni di Comunità; ed. or. *The Origins of Totalitarianism*, New York, Harcourt, Brace & World, 1951.

2006 *L'umanità in tempi bui. Riflessioni su Lessing*, ed. it. a cura di Laura Boella, Milano, Raffaello Cortina; ed. or. *On Humanity in Dark Times. Thoughts about Lessing*, New York, Harcourt Brace, 1968.

2009 *La vita della mente*, ed. it. a cura di Alessandro Dal Lago, Bologna, il Mulino; ed. or. *The Life of the Mind*, New York-London, Harcourt Brace Jovanovich, 1978.

Assael, Baroukh M.

1995 *Il favoloso innesto. Storia sociale della vaccinazione*, Roma-Bari, Laterza.

Associazione “gli altri”

2006 *Rosanna e... L'attualità delle sue idee a 15 anni dalla sua scomparsa*, Genova, Fratelli Frilli.

Attali, Jacques

1980 *Vita e morte della medicina. L'ordine cannibale*, Milano, Feltrinelli; ed. or. *L'ordre cannibale. Vie et mort de la médecine*, Paris, Grasset & Frasnelle, 1979.

Barberis, Mauro

1983 *La filosofia in ospedale*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 34.

- Beauchamp, Tom L. – Childress, James F.
 1999 *Principi di etica biomedica*, Firenze, Le Lettere; ed. or. *Principles of Bio-medical Ethics*, New York - Oxford, Oxford University Press, 1979.
- Beneduce, Roberto - Roudinesco, Elisabeth (a cura di)
 2005 *Antropologia della cura*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Benzi, Rosanna
- 1976a *Le brigate rosse e «gli altri»*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 9.
- 1976b *Parliamo de “gli altri”*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, p. 3.
- 1976c *Sei dimezzato e non avrai sesso*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, pp. 24-25.
- 1976d *Perché esco dal collettivo*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 26.
- 1977a *Se il marxista va in campagna... Lo stato sovietico risponde con l'emarginazione sociale. E se poi saltano fuori i diritti umani?*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1977b *Che vergogna l'eroticismo degli altri*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, pp. 33-34.
- 1978a *Brigate Rosse Aldo Moro e “altri”*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, pp. 1-2.
- 1978b *Ragazzi vittime sacrificali e non solo nella Guyana*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1979a *Tanta fame, ma benedetta*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1979b *Undicesimo non dimenticare*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, p. 1.
- 1979c *Ponzio Pilato ministro del lavoro*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 1.
- 1979d *Una firma, buon lavoro*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1980a *A metà strada*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1980b *Noi...Loro*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, p. 1.
- 1980c *“gli altri” a Bologna dopo la strage nera*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 1.
- 1980d *Una svolta obbligata dopo la svolta di Torino*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1981a *Prognosi riservata per la legge*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1981b *Un'altra barriera: la scala mobile*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, pp. 1-2.

- 1981c *Prima che la bomba scoppi*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, pp. 1-3.
- 1981d *Ma quant'è durato l'anno dell'Handicappato*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1982° *Fattore H: il granello di sabbia che cambia l'ingranaggio*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, pp. 1-2.
- 1982b *Pensieri sotto l'ombrellone*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, p. 1.
- 1982c *I nuovi indifferenti*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 1.
- 1982d *Il bilancio di 7 anni*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1983a *Handicappati: Saldi di fine stagione firmati Merloni*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, pp. 1-2.
- 1983b *Sessualità e handicap, riapriamo il dibattito*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, p. 1.
- 1983c *I colori del proibito*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 1.
- 1984a *Informazione per noi è...*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1984b *Andi Andi*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 42.
- 1984c *Sarà banale ma è reale*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, p. 1.
- 1984d *Dalla parte di San Patrignano*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 1.
- 1984e *La partita doppia non ci vedrà passivi*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1984f *Il vizio di vivere. Vent'anni nel polmone d'acciaio*, a cura di Saverio Paffumi, Milano, Rusconi.
- 1985a *Coriandoli di pensieri*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1985b *Una giornata piena di sole*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1985c *Uomini*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 1.
- 1985d *Nei giorni della cometa*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1986a *Due o tre cose di noi*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1986b *E per fortuna ha smesso di piovere*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, p. 1.
- 1986c *Si, il diavolo esiste è tra di voi*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 1.
- 1986d *Troppi Ponzio Pilato*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.

- 1987a *Il mondo muore basterebbe un gesto umano per ricominciare a sperare*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1987b *Paura di amare*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, p. 1.
- 1987c *Perdonate loro*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 1.
- 1987d *Poesia e sacrestia*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, p. 31.
- 1987e *Basterebbe il rispetto*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 1.
- 1988a *Nessuno può uccidere i sogni*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, p. 1.
- 1988b *Io senatrice? Lasciami provare Rosanna Benzi replica a padre Nazareno Fabbretti*, «Stampa Sera», 25 luglio, p. 12.

Benzi, Rosanna - Paffumi, Saverio

- 1987 *Girotondo in una stanza. Lo straordinario dialogo tra la gente e la donna da 25 anni nel polmone d'acciaio*, Milano, Rusconi.

Berlinguer, Giovanni

- 2000 *Bioetica quotidiana*, Milano, Giunti.
- 2011 *Storia della salute. Da privilegio a diritto*, Milano, Giunti.

Bernardini, Maria Giulia

- 2016 *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Torino, Giappichelli.

Bodei, Remo

- 2002 *Destini personali. L'età della colonizzazione delle coscienze*, Milano, Feltrinelli.

Bottino, Santo

- 1976 *Gli handicappati nel contratto di lavoro*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, pp. 34-35.

Bourdieu, Pierre (a cura di)

- 2015 *La miseria del mondo*, ed. it. a cura di Antonello Petrillo e Ciro Tarantino, Milano-Udine, Mimesis; ed. or. (dir.) *La Misère du monde*, Paris, Seuil, 1993.

Brugère, Fabienne

- 2011 *L'éthique du «care»*, Paris, PUF.

Bourdieu, Pierre

- 1983 *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Bologna, il Mulino; ed. or. *La distinction : critique social du jugement*, Paris, Minuit, 1979.

- Burgio, Alberto - Lalatta Costerbosa, Marina
 2016 *Orgoglio e genocidio. L'etica dello sterminio nella Germania nazista*, Roma, DeriveApprodi.
- Camera dei Deputati - Commissione Parlamentare d'inchiesta sulla miseria in Italia e dei mezzi per combatterla
 1951-1954 *Carte ed Atti*, Roma, Archivio storico della Camera dei Deputati.
- Cardano, Mario
 2008 *Disuguaglianze sociali di salute. Differenze biografiche incise nei corpi*, «Polis», 1, pp. 119-146.
 2009 *Disuguaglianze sociali, povertà e salute*, in Brandolini, Andrea - Saraceno, Chiara - Schizzerotto, Antonio (a cura di), *Dimensioni della disuguaglianza in Italia: povertà, salute, abitazione*, Bologna, il Mulino, pp. 121-138.
- Castel, Robert
 1983 *Da la dangerosité au risque*, «Actes de la recherche en sciences sociales», 47-48, pp. 119-127; trad. it. di Ciro Tarantino e Lavinia D'Errico, *Dalla pericolosità al rischio*, «aut aut», 370, giugno 2016, pp. 147-166.
 2007 *La metamorfosi della questione sociale: una cronaca del salariato*, ed. it. a cura di Antonello Petrillo e Ciro Tarantino, Avellino, Sellino; ed. or. *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995.
- Castel, Robert - Duvoux, Nicolas
 2013 *L'avenir de la solidarité*, Paris, PUF.
- Castronovo, Valerio
 1977 *Il Piemonte*, in *Storia d'Italia dall'Unità ad oggi. Le regioni*, Torino, Einaudi.
- Catena, Maria Teresa
 2006 *Corpo*, Napoli, Guida.
- Cayala, Olivier - Thomas, Yan
 2004 *Il diritto di non nascere. A proposito del caso Perruche*, Milano, Giuffrè; ed. or. *Du droit de ne pas naître. À propos de l'affaire Perruche*, Paris, Gallimard, 2002.
- Cecchi, Ottavio
 1991 *A Rosanna che non si piegò al dolore*, «L'Unità», 5 febbraio, p. 1.
- Chieffi, Lorenzo - Postigliola, Alberto
 2014 *Bioetica e cura. L'alleanza terapeutica oggi*, Milano-Udine, Mimesis.

- Coltorti, Mario (a cura di)
2004 *Medicina ed etica di fine vita*, Napoli, Giannini.
- Comitato Sammarinese di Bioetica
2013 *L'approccio bioetico alle persone con disabilità*, Segreteria di Stato Sanità e Sicurezza Sociale, Segreteria di Stato Istruzione e Cultura, Istituto Sicurezza Sociale, Repubblica di San Marino.
- Cosmacini, Giorgio
1994 *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, Roma-Bari, Laterza.
- Costa, Giuseppe - Bassi, Maurizio - Gensini, Gianfranco - Marra, Michele - Nicelli, Anna Lisa - Zengarini, Nicolas (a cura di)
2014 *L'equità nella salute in Italia. Secondo rapporto sulle disuguaglianze sociali in sanità*, Milano, FrancoAngeli.
- Crovari, Pietro
2010 *History of polio vaccination in Italy*, «Ital J Public Health», 7, pp. 322-324.
- Curi, Umberto
2015 *Endiadi. Figure della duplicità*, Milano, Raffaello Cortina.
- D'Antuono, Emilia
2007 *Bioetica*, Napoli, Guida.
- D'Antuono, Emilia (a cura di)
2017 *Libertà, dignità, ragione bioetica*, Milano-Udine, Mimesis, in press.
- d'Atri, Antonella
2008 *Vita e artificio. La filosofia di fronte a natura e tecnica*, Milano, BUR.
- D'Errico, Lavinia
2015a *Rosanna Benzi e «gli altri». Note di redazione*, «Minority Reports. Cultural Disability Studies», I *La presa di parola/The captur of speech*, pp. 175-193.
- 2015b *La femme-machine. Rosanna Benzi, un caso di studio*, in Tarantino, Ciro - Givigliano, Alfredo (a cura di), *Le forme sociali*, Macerata, Quodlibet, pp. 115-128.
- In press *Con la parola e con l'agire. La seconda nascita di Rosanna Benzi* in D'Antuono, Emilia (a cura di), cit.
- Dal Lago, Alessandro
1994 *La città perduta*, introduzione a Hannah Arendt, *Vita activa*, cit., pp. VII-XXXIII.

de Certau, Michel

2007 *La presa della parola e altri scritti politici*, Roma, Meltemi; ed. or. *La prise de parole et autres écrites poitiques*, Paris, Seuil, 1994.

De Cristoforo, Ernesto - Saletti, Carlo (a cura di)

2012 *Precursori dello sterminio. Bindin e Hoche all'origine dell'eutanasia dei malati di mente in Germania*, Verona, ombre corte.

De Filippo, Eduardo

1950 *Napoli milionaria*, Torino, Einaudi.

De Martino, Ernesto

1995 *Storia e metastoria. I fondamenti di una teoria del sacro*, Lecce, Argo.

2002 *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, a cura di Clara Gallini, Torino, Einaudi (I^a ed. 1977).

2013 *Furore Simbolo Valore*, Milano, il Saggiatore (I^a ed. 1962).

Delumeau, Jean

1979 *La paura in Occidente (secoli XIV-XVIII). La città assediata*, Torino, SEI; ed.or. *La peur en Occident 14-18. siècles : une cité assiegée*, Paris, Fayard, 1978.

Dogliotti, Chiara

2004 *La colonna genovese delle brigate rosse* Istituto per la Storia della Resistenza e la Società Contemporanea in Provincia di Asti, disponibile su www.israt.it

Eliade, Mircea

1974 *La nascita mistica. Riti e simboli d'iniziazione*, Brescia, Morcelliana; ed. or. *Birth and Rebirth. Rites and Symbols of Initiation*, New York, Harper & Row, 1958.

Fabbri Gheza, Lia

2007 *Uno sguardo alla nostra storia...*, in *ANIEP 1957-2007*, Atti del Convegno "I cinquant'anni di ANIEP e il pensiero di Gianni", Bologna 3 novembre.

Fadini, Ubaldo

1999 *Principio metamorfosi. Verso un'antropologia dell'artificiale*, Milano, Mimesis.

Faiella, Maria Giovanna

2010 *Quando la polio torna a fare soffrire*, «Il Corriere della Sera», 31 ottobre, p. 65.

- Fantini, Bruno
2014 *La storia delle epidemie, le politiche sanitarie e le sfide delle malattie emergenti*, «L'Idomeneo», 17 *Scienza medica e terapie vacciniche in Europa tra Sette e Ottocento. Il salentino Antonio Miglietta e il suo tempo*, pp. 9-42.
- Fassin, Didier,
2014 *Ripolitizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo, la morale*, a cura di Chiara Pilotto, Verona, ombre corte.
- Fenzi, Enrico
1987 *Armi e bagagli. Un diario delle brigate rosse*, Genova, Costa & Nolan.
- Fofi, Goffredo
1975 *L'immigrazione meridionale a Torino*, Milano, Feltrinelli (n.e.Torino, Aragno, 2009).
- Fornero, Giovanni
2009 *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, Bruno Mondadori.
- Friedlander, Henry
1997 *Le origini del genocidio nazista. Dall'eutanasia alla soluzione finale*, Roma, Editori Riuniti; ed. or. *The Origins of Nazi Genocide. From Euthanasia to the Final Solution*, Chapel Hill and London, University of North Carolina Press, 1995.
- Furlan, Enrico (a cura di)
2009 *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano, FrancoAngeli.
- Gaber, Giorgio
1981 *Gildo*, in *Anni Affollati*, Milano, Artist First.
- Gawande, Atul
2008 *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, Torino, Einaudi; ed. or. *Better. A surgeon's notes on performance*, London, Profile books, 2007.
2016 *Essere Mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*, Torino, Einaudi; ed. or. *Being Mortal. Medicine and What Matters in the End*, New York, Metropolitan Books, 2014.
- Gensabella Furnari, Marianna
2008 *Vulnerabilità e cura. Bioetica ed esperienza del limite*, Soveria Mannelli, Rubbettino.
- Giovanardi, Augusto
1959 *Vaccinazione di adulti e bambini contro il virus poliomielitico vivente ed attenuato secondo il metodo Sabin*, «Minerva medica», 50, pp. 3847-3851.

- Goffman, Erving
2003 *Stigma. L'identità negata*, Verona, ombre corte, 2003; ed. or. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, New York, Simon & Schuster, 1963.
- Greco, Pietro
2014 *La società democratica della conoscenza*, «Scienza e Società», 17/18 *Open Science Open Data. La scienza trasparente*, pp. 80-81.
- Griffo, Giampiero
2015 *Il movimento delle persone con disabilità in Italia. Quadro storico 1915-1970*, «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 1 *The Capture of Speech*, pp. 135-156.
- Jonas, Hans
1997 *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, a cura di Paolo Becchi, Torino, Einaudi; ed. or. *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*, Frankfurt am Main, Insel, 1985.
- Krais, Beate - Gebauer, Gunter
2009 *Habitus*, Roma, Armando; ed. or. *Habitus*, Bielefeld, transcript Verlag, 2002.
- Henriquet, Franco
1981a *Si può soffrire meno*, «gli altri, Periodico di tutti gli emarginati della società», 1, pp. 38-40.
1981b *Un centro per soffrire meno*, «gli altri, Periodico di tutti gli emarginati della società», 2, pp. 40-41.
- Henriquet, Franco - Cirone, Enrico
2014 *La strada di Henriquet. 30 anni della Gigi Ghirotti nella storia del suo fondatore*, Genova, Chinaski Edizioni.
- Hühnerfeld, Paul
1960 *La medicina moderna*, Sansoni, Firenze; ed. or. *Macht und Ohnmacht der Medizin*, Frankfurt, Ullstein Bucher, 1955.
- Lalatta Costerbosa, Marina (a cura di)
2015 *Lo spazio della responsabilità. Approdi e limiti delle neuroscienze*, Bologna, il Mulino.
- Lamb, David
1995 *L'Etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico*, il Mulino, Bologna.
- Lecaldano, Eugenio
2011 *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, Laterza.

- Levi, Primo
 1979 *Quel treno per Auschwitz*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 3, pp. 12-13.
 2016 *Io che vi parlo. Conversazione con Giovanni Tesio*, Torino, Einaudi.
- Le Breton, David
 2007 *Antropologia del corpo e modernità*, Milano, Giuffrè; ed. or. *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 2000.
- Loretoni, Anna
 2014 *Ampliare lo sguardo. Genere e teoria politica*, Roma, Donzelli.
- Mancuso, Vito
 2002 *Il dolore innocente. L'handicap, la natura e Dio*, Milano, Mondadori.
- Marchesini, Roberto
 2002 *Post-Human. Verso nuovi modelli di esistenza*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Martinet, Angela
 1976 *Ma davvero rifaresti 12 anni nel "polmone"?*, «gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società», 4, p. 6.
- Mazzocut-Mis, Maddalena
 2013 *Mostro. L'anomalia e il deforme nella natura e nell'arte*, Milano, Guerini.
- Melillo, Enzo
 2014 *La farfalla nel bozzolo d'acciaio. Storia di Giovanna Romanato, dal 1956 in un Polmone Artificiale*, Genova, De Ferrari.
- Meschiari, Matteo
 2016 *Segni di guerra. Mutilazione e decolonizzazione del corpo*, «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 2 *The War in the Flesh*, pp. 257-288.
- Montella, Fabio
 2016 *La grande guerra delle protesi*, «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 2 *The War in the Flesh*, pp. 103-134.
- Moravia, Sergio
 1999 *Esistenza ferita. Modi d'essere, sofferenze, terapie dell'uomo nell'inquietudine del mondo*, Milano, Feltrinelli.
- Mori, Maurizio
 2008 *Il caso Eluana Englaro. La "Porta Pia" del vitalismo ippocratico ovvero perché è moralmente giusto sospendere ogni intervento*, Bologna, Pendragon.

- 2010 *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Firenze, Le Lettere.
- Morlicchio, Enrica
2012 *Sociologia della povertà*, Bologna, il Mulino.
- Mortari, Luigina
2015 *Filosofia della cura*, Milano, Raffaello Cortina.
- Müller Hill, Benno
1989 *Scienza di morte. L'eliminazione degli Ebrei, degli Zingari e dei malati di mente 1933-1945*, Pisa, ETS; ed. or. *Tödliche Wissenschaft. Die Aussonderrung von Juden, Zigeunern und Geisteskranken 1933-1945*, Reinbek bei Hamburg, Rowolt, 1984.
- Nussbaum, Martha C.
2002 *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, il Mulino.
- Olmi, Véronique
2007 *La pioggia non spegne il desiderio*, Torino, Einaudi; ed. or. *La pluie ne change rien au désir*, Paris, Éditions Grasset et Fasquelle, 2005.
- Oschinsky, David M.
2005 *Polio: An American Story*, Oxford, Oxford University Press.
- Paffumi, Saverio
2011 *Il mondo di Rosanna Benzi 1948-1991. A vent'anni dalla morte tornano libri scritti dal polmone d'acciaio*, Genova, AbaLibri.
- Parise, Eugenia (a cura di)
1993 *La politica tra natalità e mortalità. Hannah Arendt*, Napoli, ESI.
- Parisi, Ivana
2016 *Disabilità e nuove forme di rappresentazione del corpo protesico*, «Comunicazioni sociali», 2, pp. 281-291.
- Parrella, Valeria
2008 *Lo spazio bianco*, Torino, Einaudi.
2014 *Tempo d'imparare*, Torino, Einaudi.
- Patti, Anna Maria et al.,
2003 *La storia della poliomielite in Italia*, «Italian Journal of Public Health», 1, 2003.
- Pizza, Giovanni
2014 *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci.

Pogge, Thomas

2010 *Povert  mondiale e diritti umani. Responsabilit  e riforme cosmopolite*, a cura di Luigi Caranti, Roma-Bari, Laterza; ed. or. *World Poverty and Human Rights: Cosmopolitan Responsibilities and Reforms*, Cambridge, Polity Press, 2002.

Pontiggia, Giuseppe

2000 *Nati due volte*, Milano, Mondadori.

Popitz, Heinrich

1996 *Verso una societ  artificiale*, Roma, Editori Riuniti; ed. or. *Der Aufbruch zur Artifiiziellen Gesellschaft. Zur Anthropologie der Technik*, T bingen, Mohr, 1995.

Proust, Marcel

2016 *La strada di Swann*, Torino, Einaudi; ed. or. *Du cot  chez Swann*, Paris, Grasset, 1913.

Quaranta, Ivo (a cura di)

2006 *Antropologia medica. i testi fondamentali*, Milano, Raffaello Cortina.

Ravenna, Marcella H.

2013 *Un caso esemplare di costruzione del consenso: la realizzazione dell'Aktion T4 nella Germania nazista*, «Psicoterapia e Scienze Umane», 2 *Identit  del male. La costruzione della violenza perfetta*, pp. 329-348.

Remotti, Francesco

2013 *Fare umanit . I dilemmi dell'antropo-poiesi*, Roma-Bari, Laterza.

Revelli, Nuto

1962 *La guerra dei poveri*, Torino, Einaudi.

1971 *L'ultimo fronte: lettere di soldati caduti o dispersi nella seconda guerra mondiale*, Torino, Einaudi.

1977 *Le colpe dell'indifferenza*, «Nuova Societ », 9 settembre.

1977 *Il mondo dei vinti: testimonianze di vita contadina*, Torino, Einaudi.

1985 *L'anello forte. La donna: storie di vita contadina*, Torino, Einaudi.

2013 *Il popolo che manca*, a cura di Antonella Tarpino, Torino, Einaudi.

Ricca Rossellini, Salvatore

2014 *Vincere la polio. La vera storia*, Bologna, Bononia University Press.

Ricciardi von Platen, Alice

2000 *Il nazismo e l'eutanasia dei malati di mente*, Firenze, Le Lettere.

- Rigotti, Francesca
2010 *Partorire con il corpo e con la mente. Creatività, filosofia, maternità*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Rodotà, Stefano
2011 *Il corpo "giuridificato"*, in Rodotà, Stefano – Zatti, Paolo (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, vol. III, tomo I *Lo statuto del corpo*, a cura di Canevrari, Stefano – Ferrando, Gilda *et al.*, Milano, Giuffrè, pp. 51-75.
2012 *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza.
2014 *Solidarietà. Un'utopia necessaria*, Roma-Bari, Laterza.
2015 *Diritto d'amore*, Roma-Bari, Laterza.
- Roth, Philip
2013 *Nemesis*, Torino, Einaudi; ed. or. *Nemesis*, London, Jonathan Cape, 2010.
- Salgado, Sebastião
2003 *La fine della polio*, Roma, Contrasto Due.
- Santosuosso, Amedeo
2006 *Il caso Karen Quinland e seguenti*, in Corbellini, Gilberto - Donghi, Pino - Massarenti, Armando (a cura di), *Biblioetica*, Torino, Einaudi, pp. 129-134.
- Santoro, Emilio
1999 *Autonomia individuale, libertà e diritti. Una critica dell'antropologia liberale*, Pisa, ETS.
- Santucci, Luigi
1984 *Prefazione*, in Rosanna Benzi, *Il vizio di vivere*, cit. pp. 9-113.
- Schianchi, Matteo
2009 *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano, Feltrinelli.
2012 *Storia della disabilità, Da castigo degli dei alla crisi del welfare*, Roma, Carocci.
- Selleri, Gianni
1963 *Problemi della riabilitazione e del recupero sociale degli invalidi dall'età infantile*, «La Voce dei Poliomieltici», 7, p. 1.
1987 *Trent'anni per la cultura dell'handicap e l'integrazione: dalla beneficenza pubblica alla crisi dello stato sociale*, «Orizzonti Aperti», 4-5-6.
- Sini, Carlo
2009 *L'uomo, la macchina, l'automa. Lavoro e conoscenza tra futuro prossimo e passato remoto*, Torino, Bollati Boringhieri.

- Speciani, Luigi Oreste
1976 *L'uomo senza futuro. Nella medicina riumanizzata le alternative per sopravvivere*, Milano, Mursia.
- Sterpellone, Luciano
1998 *Le caviglie dei lager, Gli «esperimenti» dei medici delle SS*, Milano, Mursia.
- Straniero, Alessandra M. - D'Errico Lavinia (a cura di),
2016 *Il visibile e l'invisibile. Quattro studi sull'esponibilità dei corpi femminili*, Roma, Aracne.
- Tarantino, Ciro
2007 *Il legno storto dell'umanità. Lineamenti fondamentali della critica dell'economia politica dello sguardo*, Napoli, La Città del Sole.
2015a *Le In et le Im. Particules de possibilité sociale*, in Tarantino, Ciro - Pizzo, Ciro *La sociologie des possibles*, Paris, Éditions Mimesis, pp. 9-46.
2015b *La parola imprevista. Immagini da una dimensione parallela di speech act e linguistic turn*, «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 1 *The Capture of Speech*, pp. 23-36.
- Tarantino, Ciro - Givigliano, Alfredo (a cura di)
2014 *La possibilità sociale*, Macerata, Quodlibet.
2015 *Le forme sociali*, Macerata, Quodlibet.
- Terzano, Claudio
2006 *Malattie dell'Apparato Respiratorio*, Trento, Springer.
- Teti, Vito
2004 *Il senso dei luoghi. Memoria e storia dei paesi abbandonati*, Roma, Donzelli (n.e. 2014).
- Todorov, Tzvetan
1992 *Di fronte all'estremo*, Milano, Garzanti; ed. or. *Face à l'extrême*, Paris, Seuil, 1991.
- Tronto, Joan C.
2006 *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di Alessandra Facchi, Reggio Emilia, Diabasis; ed. or. *Moral Boundaries. A political argument for an ethic of care*, New York, Routledge, 1993.
- Venchiarrutti, Angelo
2011 *I diritti delle persone disabili*, in Rodotà, Stefano – Zatti, Paolo (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, vol. III, t. I, cit., pp.173-187.
- Volpato, Chiara
2011 *Deumanizzazione. Come si legittima la violenza*, Roma-Bari, Laterza.

Zatti, Paolo,
2011 *Principi e forme del "governo del corpo"*, in Rodotà, Stefano – Zatti, Paolo (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, vol. III, t. I, *Il governo del corpo*, a cura di Stefano Canestrari, Gilda Ferrando *et al.*, Milano, Giuffrè.

Williams, Gareth
2013 *Paralysed With Fear: The Story of Polio*, London, Palgrave Macmillan.

Archivio Storico dell'Istituto Luce

1937 (3 novembre) Giornale Luce, *Il polmone di ferro*.

1949 (14 settembre) Cinegiornali "La settimana Incom", *Notizie da tutto il mondo. Palm Beach (USA) Mogadiscio Parigi*, 00. 01.53, sonoro.

1951 (15 giugno) Cinegiornali "La settimana Incom", *Mostra Internazionale delle Arti Sanitarie*, 00. 03. 02, sonoro.

1955 (29 giugno) Giornale Luce, *Pulsazioni di vita. Sei militi della croce bianca di Savona inventano il polmone d'acciaio portatile*, 00.00. 56, sonoro.

Archivio Storico de «La Stampa»

1941 (18 ottobre) U. P., *La paralisi infantile? Ciò che dice un illustre pediatra intorno a una notizia lanciata in America*, «Stampa Sera», 248, p. 2.

1947 (3 settembre) B.I., *L'impotenza della scienza medica contro il male misterioso*, «Stampa Sera», 119, p. 1.

1950 (24 agosto) A. Viziano, *Non esiste un farmaco contro la poliomielite?*, «La Stampa», 200, p. 5.

1955 (11 aprile) s.f., *Lo scienziato americano è sicuro della sua scoperta. Salk sperimentò sui figli il suo vaccino "anti-polio"*, «Stampa Sera», p. 7.

1955 (12 aprile) Angelo Viziano, *Oggi si conosceranno i risultati dell'esperimento americano*, «La Stampa», p. 5.

1955 (13 aprile) [G.] Tomajuoli, *La poliomielite in quattro casi su cinque può essere prevenuta dal "vaccino Salk"*, «La Stampa», p. 1.

1955 (28 agosto) [G.T.], *Ritirate le fiale di vaccino Salk prodotte da un laboratorio*, 100, p. 7.

- 1961 (4 settembre) [s.f.], *Ucciso in poche ore dalla poliomielite un bambino di sei anni non vaccinato all'ospedale "Amedeo di Savoia" dove era stato portato da Rueglio*, «La Stampa», p. 2.
- 1961 (5 settembre) [s.f.], *Seicento in coda all'Ufficio d'igiene per vaccinarsi contro la poliomielite ieri ressa senza precedenti la malattia fa paura*, «La Stampa», p. 2.
- 1962 (31 agosto) Pio Bastai, *Per salvare migliaia di vite umane perché non si usa l'antipolio Sabin?*, «La Stampa», p. 1.
- 1962 (2 settembre) [R.] De Mattia, *Il Sabin meglio delle Iniezioni Salk salverà i nostri bimbi dalla polio*, «La Stampa», p. 7.
- 1962 (6 settembre) [s.f.], *Pubblicato il decreto che autorizza il "Sabin"*, «La Stampa», p. 1.
- 1962 (14 settembre) [s.f.], *Il vaccino Sabin faciliterà la lotta contro la poliomielite*, «La Stampa», p. 1.
- 1963 (5 giugno) [N.B.], *L'ultima benedizione del Papa per lettera a una poliomielitica*, 132, p. 14.
- 1963 (26 giugno) [s.f.], *Per un nuovo polmone d'acciaio*, «La Stampa», p. 5.
- 1969 (10 maggio) [s.f.], *Compie oggi 21 anni la ragazza che vive nel polmone d'acciaio*, «La Stampa», p. 9.
- 1975 (11 gennaio) Omero Marraccini, *Da 13 anni nel polmone d'acciaio. Affetti e studio l'aiutano a vivere*, «La Stampa», 9, p. 13.
- 1985 (4 dicembre) Luciano Curino, *Fuori dal polmone d'acciaio ma viva*, «La Stampa», p. 1.
- 1985 (4 dicembre) [s.f.], *Tutta Genova trema per Rosanna Benzi*, «Stampa Sera», p. 9.
- 1987 (9 novembre) Mario Torello, *Lasciar morire i bambini handicappati? Troppo comodo lavarsene le mani*, «Stampa Sera», p. 10.
- 1988 (16 giugno) [s.f.], *Rosanna Benzi senatore a vita?*, «Stampa Sera», p. 1.
- 1989 (15 marzo) Guido Coppini, *Rosanna Benzi in consiglio comunale contro le «barriere»*, «Stampa Sera», p. 5.
- 1989 (19 aprile) [s.f.], *Come funziona il grande polmone in cui vive la Benzi*, «Stampa Sera», p. 5.

- 1989 (7 luglio) [s.f.], *La Benzi operata fuori dal polmone*, «La Stampa», p. 9.
- 1989 (7 luglio) Guido Coppini, *Rosanna Benzi si è aggravata dopo l'uscita dal polmone*, «Stampa Sera», p. 3.
- 1989 (13 novembre) Paola Mattarana, *Un premio alla Benzi eletta "Femme d'Europe"*, «Stampa Sera», p. 11.
- 1990 (19 febbraio) [s.f.], *Quest'amore meraviglioso*, «Stampa Sera», p. 9.
- 1991 (4 febbraio) [s.f.], *È morta Rosanna Benzi*, «Stampa Sera», p. 1.
- 1991 (5 febbraio) [s.f.], *Genova piange Rosanna Benzi*, «La Stampa», p. 1.
- 1991 (5 febbraio) [s.f.], *Morbello piange Rosanna Benzi*, «La Stampa», p. 5.

«gli altri. Periodico di tutti gli emarginati della società»
(redazionali)

- 1976a *Perché "gli altri"*, 1, p. 3.
- 1976b M.C., *Le lotte pagano*, 1, p. 10.
- 1976c *Handicappati nel contratto ma non ancora in fabbrica*, 3, p. 41.
- 1979a *Sessualità handicappata*, 1, p. 48.
- 1979b *E la lega si farà...*, 2, p. 14.
- 1979c *I vinti, l'Italia in cui credo*, intervista a Nuto Revelli, 4, pp. 31-32.
- 1981 *Entanasia dolce?*, 1, p. 42.
- 2000 *Continuiamo Comunque!*, 4, p. 2.