

Con un libro la Santamato ha sconfitto la malattia e il suo atteggiamento rinunciataro verso la vita

# Mirella, una sirena oltre l'handicap «Ho preteso l'amore»

Si passa una mano fra i capelli biondi. «Se una zoppa è amata, non ha più problemi. Io sono riuscita a diventare felice quando ho capito che il mio handicap non era nelle gambe molli ma nella testa, nel mio modo di ragionare. Certo, non è stato facile. Nell'esperimento della mia vita io sono stata sia Galvani che la rana». Mirella Santamato ha scritto un libro, «Io, sirena fuor d'acqua». «Ora il dolore è in quelle pagine, è fuori di me. Finalmente».

## Progetti e idee dell'associazione «Donne insieme»

L'Associazione Donne insieme, «per vincere il doppio svantaggio», è nata con un obiettivo preciso: sostenere infatti che «l'handicap può essere vissuto anche in bellezza, in amore, in forza, in conoscenza, in pienezza di vita». Uno dei progetti dell'associazione - costruita da Cosetta Mignani, con sede a Bologna in via Fioravanti 14, tel. 051/358981 - riguarda le donne con handicap, e non, per aiutare ad affrontare «amore, sessualità, maternità ed integrazione sociale». L'iniziativa in collaborazione con il Servizio materno infantile della Usl 28, del Comune e della Provincia di Bologna - è diventata operativa presso il consultorio di via Prandello. L'associazione lavora con personale volontario e vive grazie al contributo economico di coloro che credono in questo messaggio di coraggio e voglia di vivere».



Mirella Santamato, autrice del libro «Io, sirena fuor d'acqua».

DAL NOSTRO INVIATO  
JENNIFER MILETTI

Di sberle ne ha prese tante, nella vita. Sberle capaci di annientare. Ma Mirella Santamato ha trovato la forza di reagire. «Non ho mai accettato di "fare l'handicapata", non ho mai accettato di "stare al mio posto". O meglio: gli stereotipi li ho accettati, sono stata anche sposa, e tutti dicevano: "cosa vuole di più quella lì, nella sua situazione?". Poi ho detto basta. Volevo una cosa che all'handicapato non è permessa: l'amore. L'handicapato può prendere dieci lauree e tutti sono contenti. Può vincere un Nobel, e nessuno si scandalizza, anzi. Ma se ti metti in testa di parlare di amore vero, e di sesso, scatta la ghigliottina. La mia colpa è grave: ho voluto essere felice, ho voluto fare danzare la mia anima. Credo di esserci riuscita, e sono serena, direi felice».

Minigonna, calze a rete, una treccia colorata fra i capelli. «Racconto la mia vita perché è l'unica che conosco bene. Tutto filava liscio, quando credevo che l'handicap fosse nelle mie gambe che non funzionavano bene. Se era così, che potevo farci? Ma i danni erano nel mio cervello, perché avevo accettato lo stereotipo del "poverino", è messa così, cosa ci vuoi fare? Non c'è stato nessun miracolo, nella mia vita. Non sono andata a Lourdes. Mi sono guardata dentro, ho smesso di fare finta di mediare. Ho smesso di fingere, anche con me stessa, che tutto andasse nel miglior dei modi possibili».

Inizia presto, il dramma di Mirella. «La poliometite è arrivata quando avevo due anni e mezzo, ed ero una bambina splendida, da fare vedere agli amici con orgoglio. Una macchia in faccia, un piedino che non riuscivo più ad appoggiare a terra. Una corsa verso l'ospedale di Bologna, al Gozzadini. Ci sono rimasta due anni. Per fortuna non ho ricordi diretti di quei giorni. Ho cancellato, perché ho sofferto troppo. La testa era girata all'indietro, quasi a toccare la schiena. Non riuscivo a bere. Le ginocchia si giravano all'esterno, i piedi all'interno. Non potevo stare seduta, mi legavano alla seggiola».

I ricordi iniziano a sei anni. «Avevo le gambe molli, che non servivano. Mi chiamavano "la lucidatrice" perché ero sempre sul pavimento, e mi spostavo veloce facendo forza con le braccia. I miei genitori, Lidia e Vito, sono stati splendidi. Non mi hanno mai comprato una carrozina. Per uscire, usavo una bicicletta, con due ruote in più. I miei gi-

ravano l'Europa, a cercare luminari. Trovarono una fisioterapista svedese, che aveva una figlia poliometica. Venne a casa mia, mi avvolse le gambe con riviste rigide e grosse, come "Grazia", e le strinse con fasce elastiche. Mi mise in piedi, per la prima volta. Ricordo il panico di vedere il pavimento così lontano. Mi fecero un apparecchio, tutto ferro e cuoio, come un'armatura. Faceva un male cane».

## Il premio della bontà

«Ma non erano solo queste le cose che facevano male. Anna, la mia amica più cara, che passava i pomeriggi con me - ci divertivamo come matto a vestirci da "signore" con gli abiti da sera di mia madre e ci raccontavamo storie incredibili di fate e principesse - ricevette dal direttore della scuola "il premio della Bontà". Bisognava essere buoni per stare in compagnia con me? Ed io, non meritavo un premio per essermi sottoposta a terribili scosse elettriche che mi facevano

urlare e tremare per giorni interi?».

Arriva l'adolescenza, «un impatto terribile». «Mi sentivo un mostro, nella mia armatura. E se ti senti così, anche gli altri ti vivono come un mostro». Fibbie di cuoio e metalli vengono tolti a quindici anni, quando Mirella entra in ospedale. Quattro operazioni in due anni, per raddrizzare ginocchia e piedi. Due anni interi bloccata a letto. «Ma le gambe me le hanno fatte dritte. Dopo riuscivo a camminare, sia pure con un bastone». «A quell'età - questo il guaio grosso - cominciai a pensare all'amore. A volte facevo un esperimento. Mi sedevo in un bar, da sola. I ragazzi si avvicinavano, mi facevano la corte. I capelli biondi, gli occhi verdi, il nasino all'insù... Io stavo lì seduta, non avevo il coraggio di alzarmi. Lo sapevo già cosa sarebbe successo: mi vedevano zoppiare, e sparivano immediatamente. Al liceo - sono sempre riuscita bene, a scuola, nonostante i ricoveri all'ospedale - i compagni maschi avevano fatto una classifica delle com-

pagne più belle. Tot punti per gli occhi, tot per il seno, tot per il viso, tot per la figura nel suo insieme. Fecero la graduatoria e la esposero. Il mio nome non c'era. Fu come che mi avessero tolto gli occhi, strappato i seni, mi avessero estirpato il sesso. Una specie di annientamento».

Il primo bacio in Sardegna, a 17 anni, durante la vacanza. «Si chiamava Alessandro. Anche lui era innamorato, ma poi... Mi disse che i suoi genitori lo avevano messo in guardia. "Ma vuol fare l'infermiere per tutta la vita?". E lui si era convinto. "Come farai - mi disse - a correre dietro un bambino se ti scappa in mezzo alla strada?". "Mirella, ti voglio bene, ma perché non ti rendi conto di essere handicappata? Smettila di darti da fare per essere una ragazza normale, non è colpa di nessuno se ti è capitata una disgrazia". Era proprio Alessandro a dire queste cose. Ed allora a me non è restato altro da fare che tirare giù la saracinesca».

L'università a Bologna, e «un uomo che mi vuole bene». «Ci siamo sposati subito, anche perché sono rimasta incinta. È nata una bambina, un'altra è arrivata dopo tre anni, splendide ambedue. Che volevo di più? Una casa, un marito, due figlie... Io, orgogliosa, non volevo aiuto da nessuno. Le pulizie, la preparazione dei pasti, la scuola come supplente di inglese. Collavo sul letto a mezzanotte, mi alza-

vo alle sei. Ma tutto "andava bene", doveva andare bene. Mi accorgevo però che invece di vivere stavo morendo. E la ragione era semplice: avevo un marito e una casa, non un amore. La ghigliottina era calata quando Alessandro, in Sardegna, mi aveva detto: "ma perché non fai la brava handicappata?".

Inizia una fase nuova. «Portavo sempre i pantaloni, per non mostrare le gambe. Ma un giorno ho preso il coraggio a due mani, ed ho chiesto ad un ragazzo: "secondo te, come sono le mie gambe?". Quello diventa viola, cerca di cambiare argomento. Poi mi dice: "penso che tu abbia le gambe di legno". Io quasi impazzivo. Ed allora ho deciso: via i pantaloni, meglio mostrare le gambe che sono come sono ma sono sempre gambe, ed anche belle dritte, che lasciare credere chissà cosa. Ed ecco la minigonna, le calze a rete... Poi, la grande prova. È vero che il maschio mi rifiuta? Perché non provare? È stato in quel periodo che mi sono sentita sia Galvani che la rana, con esperimenti che erano crudeli ma che dovevo fare. Avevo tagliato tutta una parte della mia sessualità, del mio essere femmina, e dovevo recuperarla».

Si «apposta» in auto, seduta al posto di guida. Cerca e trova i maschi. Passa attraverso quelle che chiama «le malebolge del sesso». Trova - dopo anni - il coraggio di pronunciare una parola che non

riusciva ad uscire. «No, non posso ballare. Ho avuto la poliometite». E per la prima volta un ragazzo le risponde: «E chi se ne frega. Vieni a ballare, se hai bisogno ti aiuto io».

Una patente scaduta, le foto da rinnovare. «Lo sai che hai un viso bellissimo? Perché non ti lasci ritrarre?». Le fotografie diventano un libro, di immagini e di poesie. «L'ho chiamato "L'altro centesimo del cielo". Nella metà del cielo delle donne c'è anche un centesimo diverso, quello con le sfoglie».

## Una sfilata di moda

Inizia a collaborare con l'Associazione nazionale europea Donne insieme, con sede a Bologna, che «vuole aiutare tutte le donne, e soprattutto le più deboli, a rendere concreta la propria voglia di vivere». Con questa associazione partecipa anche ad una sfilata di moda, a Roma. «Comunque bella», era il titolo della serata. «Io e le altre abbiamo un obiettivo: vivere in modo pieno. E quando nesci a convincere di questo il tuo cervello, il resto segue. Se una donna zoppica, ma è amata, dov'è il problema? Non siamo tutti uguali, per fortuna. Qualcuno potrà rifiutarsi, ma a chi non è capitato di essere rifiutato? Io ho dovuto scrivere la mia vita: dovevo buttare fuori il dolore, per non morire. Queste pagine le ho dedicate "agli uomini che hanno pazza di amare: i veri handicappati"».

# dieci

# abbonamenti a l'Unità

**FACCIAMOCI SENTIRE**

La data delle elezioni è sempre più vicina, e con essa le false promesse di sempre, le urla, le minacce. Mai come adesso è decisivo farsi sentire. Per questo lanciamo la campagna 10.000 abbonamenti a l'Unità durante il periodo elettorale. Un obiettivo ambizioso? Forse. Ma con il sostegno di voi lettori possiamo far giungere il giornale in centinaia di case, locali pubblici, centri associativi, sedi di organizzazioni che attualmente non lo ricevono.

**IN CHE MODO?**

Basta sottoscrivere 60.000 lire per un abbonamento della durata di 94 giorni dal 13 marzo al 1 luglio. L'abbonamento prevede l'invio del giornale dal lunedì al sabato. Sono escluse le iniziative editoriali. I lettori che vogliono contribuire al successo di questa campagna possono utilizzare il C/C postale n° 45838000 intestato a L'Arca S.p.a. Società editrice de l'Unità via Due Macelli 13/23, Roma. Oppure possono recarsi presso le federazioni del PDS e gli uffici della Coop Soci de l'Unità.