

SEVERINO, INTRAPPOLATO DENTRO UN CORPO: "IO VIVO, ALTRI VEGETANO; SOGNO SESSO E AMORE"

1 Gennaio 2013



L'AQUILA - Se è vero, come scriveva Victor Hugo, che "la libertà comincia dall'ironia", allora Severino Mingroni è una delle persone più libere di questo mondo.

E questo nonostante sia intrappolato dentro se stesso da quasi 18 anni, da quel 22 ottobre 1995, quando una trombosi all'arteria biliare lo ha colpito cambiando la sua esistenza per sempre. Da quel momento è un locked-in (in italiano si chiama 'sindrome del chiavistello'), imprigionato nel suo stesso corpo, vigile e cosciente ma senza poter muovere neanche un muscolo.

Da quel giorno "sto vivendo intensamente mentre la maggioranza degli umani sta semplicemente vegetando, e non se ne accorge", scrive sulla home page del suo blog, severinomingroni.iobloggo.com.

Severino è nato 53 anni fa all'Aquila mentre oggi vive a Casoli di Chieti. Dall'ottobre 1986 ha lavorato come usciere all'Università dell'Aquila, alla facoltà di Scienze, per poi trasferirsi cinque anni dopo all'ateneo teatino.

Una mente lucidissima, Severino è informatissimo e combattivo: ultima in ordine di tempo, la sfida (vinta) per ottenere la legge regionale sulla vita indipendente per il diritto del disabile ad autogestire la propria assistenza, varata lo scorso 13 novembre.

Severino è ironico quanto basta per combattere i pensieri negativi. Ma tanto potente come il suo sarcasmo, è la violenza con la quale sa sbatterti in faccia la cruda realtà. Per esempio quando parla del suo rapporto con il sesso, che secondo lui insieme al mangiare costituisce uno dei "doni più preziosi che Madre Natura ci abbia dato".

Vorrebbe una compagna giusta per tutta la vita, "con la quale dividere tutto". Un desiderio, forse, irrealizzabile. Allora va bene anche "un'assistente sessuale", una "missionaria laica" che lo aiuti nel raggiungimento del piacere. Perché se si è intrappolati dentro se stessi, non si può fare nulla se non venendo aiutati. Lui che si definisce un "disabile vergine" da 18 anni vorrebbe sperare che tutto questo, un giorno, sarà possibile.

È un fiume di parole in piena, Severino, che tiene un seguitissimo blog da ormai 6 anni. Dà risposte lunghissime, per scrivere usa coloratissimi font e numerosi collegamenti ipertestuali, per esprimere al meglio il variegato mondo che ha dentro, quello che ringhia dietro le sbarre del suo corpo.

Comunica con il mondo attraverso il computer, su cui scrive grazie a un software che 'legge' i movimenti del suo volto e li proietta sullo schermo del pc.

In questo modo ha risposto alle domande di *AbruzzoWeb*. Frasi scorrevoli che inciampano su parole che sono un pugno nello stomaco: "Io vorrei riposarmi, poiché la vita stanca, soprattutto quando è infernale come la mia".

Sul tuo blog dici di "aver vissuto" e di "vivere intensamente solo dal 22 ottobre 1995". Cosa è successo? Cosa significa essere 'locked-in' e come è cambiata la tua vita da quel momento?

Quando diventi d'un colpo un disabile gravissimo con la sindrome di locked-in (sindrome detta Lis in breve e sindrome del chiavistello in italiano), la tua vita diventa un inferno. Anche la mia vita naturalmente è divenuta tale dal 22 ottobre 1995, perché da questa data, grazie a una trombosi alla arteria basilare, sono diventato un disabile gravissimo. Locked-in significa intrappolato nella lingua inglese-americana: e infatti noi locked-in siamo intrappolati dentro noi stessi, poiché siamo anche tetraplegici e muti. Senza la famiglia che mi assiste da quando sono stato dimesso più di 15 anni fa e senza la comunicazione informatica che mi accompagna da quasi 15 anni, penso che sarei già impazzito.

Ecco perché, in questo mondo di normodotati 'tocca-schermo' e parlanti, permettetemi di essere Fileman, il Signore dei link (Mr. Link in breve), purtroppo! E solo facendomi assistere da una o un terapeuta occupazionale con gli 'attributi informatici' io sarò sempre tale, purtroppo. E dico purtroppo poiché "Mr. Link" non può abbracciare nessuno, neanche la donna giusta che ci sta. Fino a ora, però, di terapisti occupazionali con gli attributi informatici ne ho avuta solo una: esattamente al Santo Stefano di Porto Potenza Picena, durante i 14 mesi che sono stato ricoverato nell'Istituto di Riabilitazione marchigiano, e il suo nome è Sandra.

Per noi disabili gravissimi con la Lis la comunicazione informatica è tutto, insieme alla famiglia che ci assiste: infatti tu mi stai intervistando grazie a lei. E se Sandra non ci fosse stata nella mia infelice vita, io ora non comunicherei con l'HeadMouse.

Come agisce il tuo HeadMouse?

Questo funziona con relativa tastiera su schermo SofType (con cui sto scrivendo ora) e Dragger; il Dragger consente, a un disabile come me, di effettuare tutti i vari click del mouse sul monitor del pc, a partire dall'autoclick, 'l'uovo di Colombo'. Infatti, non c'era più bisogno di un sensore per fare click, ma sono io stesso ad attivarlo o meno e a stabilire ogni quanto tempo deve fare click. Il Dragger era ed è, per esempio, a prova di colpi di tosse.

Il sensore frontale, poi, si riduce a un adesivo argentato molto piccolo, che riflette la invisibile luce dello HeadMouse sullo schermo del computer, e diventa il cursore del mouse. Questo HeadMouse è naturalmente posto sul mio computer. Quindi una terapeuta occupazionale come Sandra sarebbe per me indispensabile, ma io non ne ho mai visto una da quando sono a casa. Sì, sono un informatico autodidatta!

Ho tuttavia notato che il Mac è più adatto ai Mr Link come me di Windows e quindi vorrei passare alla 'mela morsicata'. Però

ci sono due problemi: il costo del nuovo sistema operativo e la mia abitudine a esso, da costruire. Per quanto riguarda il prezzo: dall'agosto 2006, i disabili abruzzesi hanno diritto, previa domanda, a un rimborso periodico e massimo di 3.000 euro per loro acquisti informatici e tecnologici non previsti dal Nomenclatore; una volta raggiunta tale somma massima di rimborso, occorre far passare tre anni per avere diritto ad altri 3.000 euro di rimborso.

Dici di aver capito che l'informazione che Internet trasmette per te è di gran lunga più attendibile di quella televisiva. Perché?

Devo questa scoperta a un uomo eccezionale che si chiamava Luca Coscioni e alla sua lotta nonviolenta per la libertà di ricerca scientifica. Sì, confesso che per circa quattro anni, a partire dal 12 ottobre 2001, mi illusi che le cellule staminali potessero guarire pure me! Dopo undici anni che seguo la sua associazione, omonima, e la Galassia Radicale, anche se non mi illudo più di guarire, capisco benissimo come il Parlamento italiano abbia potuto fare una legge irrazionale come la 40 del 2004 ("Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", ndr): poiché i nostri parlamentari, senza distinzione di schieramento, sono purtroppo in grande maggioranza illiberali, clericali e proibizionisti; di conseguenza non mi stupisce più che facciano leggi illogiche come quella.

Se il popolo italiano avesse saputo tutto ciò che io ho appreso sulla Legge 40 facendo il segugio virtuale di Luca Coscioni, i miei "4 Sì" sarebbero stati una maggioranza schiacciante al referendum del giugno 2005, oltre al quorum raggiunto naturalmente: alla faccia dei clericali astensionisti! Purtroppo sappiamo benissimo che così non è stato, grazie soprattutto alla disinformazione televisiva. Per questo ritengo che solo il computer permetta di conoscere per deliberare. Appunto perché, grazie al computer, posso finalmente conoscere per deliberare solo ora che sono ridotto così, sul blog ho scritto che vivo intensamente solo da quando sono un disabile gravissimo. Prima di incontrare Coscioni ero un 'Italiota', poiché mi nutrivo di una informazione disinformante, della Rai in particolare.

Comunicare con l'esterno, con gli altri, è fondamentale per tutti. I social network sono nati per questo scopo per poi, però, articolarsi in maniera differente e diventare quasi una sorta di 'vetrina' dove si cerca di apparire diversi da quello che si è realmente. Qual è il tuo rapporto con questi strumenti?

Per me i social network sono solo un altro modo per comunicare e/o manifestare il mio pensiero tramite il computer, il mio unico mezzo comunicativo: questo però quando non sono depresso come lo sono ora! Comunque non so fino a quando resisterò al computer, anche se solo esso mi permette di conoscere per deliberare. In ogni caso cerco di stare al pc pure per la famiglia, mamma in particolare: infatti esso mi dà una relativa autonomia, permettendomi di pesare meno soprattutto alla quasi ottantenne genitrice, con cui resto spesso da solo, come ora. Però devo ripetermi: nonostante questi due validi motivi, non so fino a quando resisterò al computer, anche perché sono stanco di fare l'autodidatta e del menefreghismo della gente, autorità pubbliche in testa.

Mangiare e fare sesso, hai scritto sul tuo blog, sono "i doni più preziosi che Madre Natura ci abbia dato". Con una grande ironia parli dell'assistenza sessuale per disabili, definendo l'eventuale tua assistente una "missionaria". Come stanno le cose in Italia su questo fronte e cosa si dovrebbe fare per cambiare le cose?

Da quando ho la Lis non ho più erezioni con il semplice pensiero, ma le avrei se una donna mi masturbasse, cosa mai successa: sì, sono un disabile vergine purtroppo! Poi, poiché sono anche tetraplegico, se la donna volesse pure farsi penetrare da me, dovrebbe fare tutto lei: ecco perché la mia eventuale assistente sessuale sarebbe, secondo me, una vera e propria missionaria laica, tenendo anche conto che non sono certo un adone.

Delle volte il desiderio di fare sesso è tanto da sentirmi un assatanato, ma poi mi chiedo: "Severino, vuoi fare solo sesso?". Forse no: se potessi, infatti, "violenterci" la donna con abbracci e con baci davvero passionali su tutto il suo corpo, e soprattutto in certe sue zone, che lascio benissimo immaginare. E solo alla fine di tale "violenza" la penetrerei. Il sapere che tutto ciò non sarà mai più possibile mi deprime infinitamente. Comunque l'assistenza sessuale non c'è in Italia e i disabili normali, che cioè hanno ancora erezioni con il pensiero, si arrangiano come possono: i disabili adolescenti vanno a puttane accompagnati dalle mamme; quelli più grandi ci vanno da soli; altri, che possono, preferiscono solo masturbarsi. E io, che non posso nemmeno masturbarmi, mi deprimo ulteriormente.

La tua ironia è pungente, ma schietta. Nel tuo blog, con altrettanta semplicità affronti tematiche molto dure, come i momenti in cui ti senti parecchio depresso. Come riesci a superarli? Qual è la tua posizione rispetto all'eutanasia?

Quando hai la Lis hai un'unica e fedele compagna: la depressione! Solo la famiglia e il computer me la tolgono temporaneamente dai piedi, ma poi essa ritorna, purtroppo. Quando ero normodotato, mi chiedevo che senso avesse la vita se poi bisognava morire comunque. Ora che sono così disabile, ecco cosa penso molto semplicemente: forse la vita ha un

senso, ma di certo non nelle mie condizioni! E quindi, nel settembre 2006, scrissi alla adesso onorevole Rita Bernardini che per me era meglio l'eutanasia volontaria.

Nella sua risposta mi scrisse "sei curioso, navighi, scopri, trasmetti; sei dolce, affettuoso, depresso, incazzato. Io ti capisco perché i momenti di depressione li abbiamo tutti (chi più, chi meno), ma non ti incoraggio né ti cullo in questi tuoi pensieri. Io ti incoraggio, invece, nella tua 'opera' che non mi pare proprio volga al tramonto". Nel luglio dello stesso anno, pure Wim, un mio compagno di sventura olandese, mi scrisse che l'eutanasia non era una soluzione per noi, anche se in Olanda essa era legalizzata. Sarà come dicono Rita e Wim, ma io vorrei riposare ugualmente. Riposare come? Mia madre dice che papà non è morto 8 anni fa, ma si sta solo riposando! Ebbene pure io vorrei riposarmi, poiché la vita stanca, soprattutto quando è infernale come la mia.

Hai raccontato di aver rivisto L'Aquila, la città dove hai vissuto per alcuni anni, lo scorso luglio. Come l'hai trovata?

Una mia amica, che ha studiato all'Aquila, mi ha consigliato di non visitarla bene ora, perché mi avrebbe fatto troppo male. Ho seguito il suo consiglio, ma un po' ho dovuto vederla mentre la percorrevo in auto; però ho visitato Barisciano, il paese aquilano di mio padre. L'Aquila me la ricordavo sana e il vederla così devastata, dopo più di tre anni dal terremoto, mi ha lasciato con l'amaro in bocca. Stessa sensazione che ho provato arrivato a Barisciano: è vero che i suoi abitanti, parenti paterni compresi, ora vivono negli anonimi e tutti uguali moduli abitativi provvisori Map- Ma per quanto tempo tali Map saranno provvisori? In Italia c'è la cultura dell'emergenza, ma non purtroppo quella della prevenzione!

Credi in Dio?

Sono un ateo convinto, ora più che mai, e anche sbattezzato dall'aprile 2004: da tale data, cioè, non sono più cattolico e, quindi, non potrò più avere funerali religiosi, che dolore! Però ritengo di essere più religioso delle gerarchie ecclesiastiche, poiché prego spesso Dio di farmi riposare prima possibile (anche adesso) come mio padre, perché non ne posso più della mia vita infernale! A proposito del mio funerale laico, che spero sia davvero prossimo: avevo scritto di volere essere cremato, a meno che il mio corpo non serva alla scienza, e non prima di eventuali espianti di organi che possano servire ad altre persone

Cosa ti manca di più della tua vita da 'normaloide', come dici tu? Cioè: se potessi addormentarti e svegliarti nuovamente 'normaloide', qual è la prima cosa che faresti? Cosa invece la tua nuova condizione ti ha permesso di apprezzare di più?

Della mia vita da "normaloide" mi manca soprattutto una donna giusta che ci stia, e non solo per farci sesso! Sì, sono quasi da due cuori e una capanna: se potessi infatti addormentarmi e svegliarmi di nuovo "normaloide", vorrei semplicemente una compagna giusta per tutta la vita, con la quale dividere tutto. Sì, adesso grazie al computer posso finalmente conoscere per deliberare, ma è molto meglio essere un "normaloide", magari informatico.