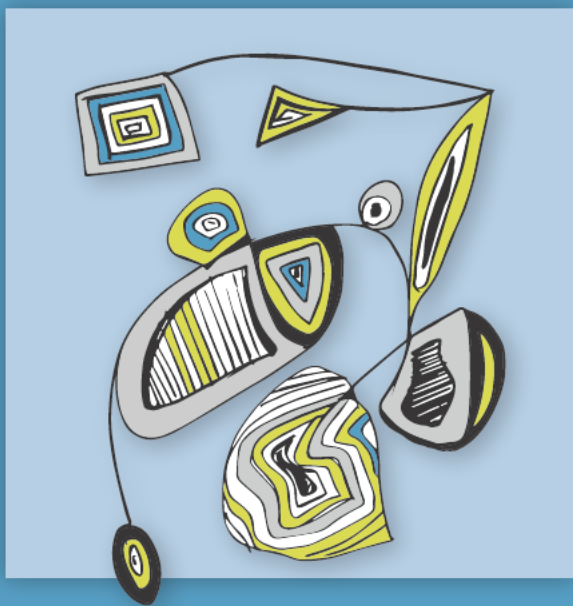


IO A LORO HO CERCATO DI SPIEGARE CHE È UNA STORIA COMPLICATA LA NOSTRA

Voci, esperienze, testimonianze
sulla disabilità all'Università di Bologna



a cura di
Nicola Bardasi e Cristiana Natali

Io a loro ho cercato di spiegare che è una storia complicata la nostra

Voci, esperienze, testimonianze
sulla disabilità all'Università di Bologna

a cura di
Nicola Bardasi e Cristiana Natali

Bononia University Press

Volume pubblicato con il contributo dell'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna.

Bononia University Press
Via Ugo Foscolo 7, 40123 Bologna
tel. (+39) 051 232 882
fax (+39) 051 221 019

© 2018 Bononia University Press

ISBN 978-88-6923-357-9

www.buonline.com
info@buonline.com

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), sono riservati per tutti i Paesi.

Progetto di copertina: Paola Bosi

Progetto grafico e impaginazione: Sara Celia

Prima edizione: luglio 2018

SOMMARIO

Introduzione <i>Cristiana Natali</i>	9
I dannati della terra mi hanno porto la sedia <i>Luca Mozzachiodi</i>	13
Di come la danza mi ha dato una mano <i>Maria Paola Chiaverini</i>	17
Riscoperta sensoriale del mondo <i>Rocco Pessolano</i>	21
Racconto sulla sordità: esperienza in ambito universitario <i>Cecilia Bacconi</i>	37
Uguaglianza e differenza <i>Francesco Nurra</i>	43
Il club segreto <i>Anonimo</i>	49

Il lungo viaggio <i>Michela Ricci Malerbi</i>	63
Quando la disabilità è invisibile <i>Jennifer Pallotta</i>	81
La pazienza e l'ironia <i>Luca Mozzachiodi</i>	89
Disabilità e università <i>Enrico Franceschi</i>	109
Dovevo solo fare esperienza, invece ho trovato un amico <i>Luca G. De Sandoli</i>	123
Intervista a Matteo Corvino <i>Nicola Bardasi</i>	143
Intervista a Francesco Musolesi <i>Nicola Bardasi</i>	153
La mia storia <i>Giulia Baraldi</i>	169
Svantaggi fisici (e poi anche psicologici) <i>Anonimo</i>	183

Un laboratorio di vita <i>Fabiola Girneata</i>	187
APPENDICE	
Lettera di presentazione del progetto	195
Bibliografia ragionata di ambito antropologico <i>a cura di Nicola Bardasi</i>	199
Gli Autori	205

Introduzione

Cristiana Natali

Maria Paola ha una sola mano, la destra.

Quando cominciai a danzare con noi mi spiegò che non aveva mai sperimentato prima alcuna forma di movimento e che pensava di non avere talento. Ben presto scoprimmo in lei una sensibilità musicale, una capacità di mimesi e una morbidezza del corpo straordinarie. Appena arrivata, Maria Paola indossava a lezione maglie con maniche lunghe, che restituivano un'immagine di simmetria. Alla fine dell'anno si esibiva con costumi di scena che lasciavano completamente scoperte le braccia. Nel momento in cui le ho chiesto di scrivere due pagine sulla sua esperienza immaginavo che mi sarei emozionato nel leggerle. Non mi aspettavo però che le sue parole mi avrebbero fatto scoprire aspetti di lei che ignoravo.

L'idea di questo libro nasce proprio da quelle due pagine, che il lettore trova proposte come secondo contributo (*Di come la danza mi ha dato una mano*). Attraverso il racconto di Maria Paola ci avviciniamo a una realtà che non conosciamo e a una modalità inedita di narrarla. Il risultato è il sopravvenire di una comprensione maggiore, permessa dalla generosità di chi si offre di condividere con chi legge le proprie esperienze.

Maria Paola mette infatti l'accento sull'importanza della comunicazione, dello scambio. Quando le ho domandato quali aspettative avesse rispetto al suo contributo che stavamo per pubblicare, mi ha spiegato:

Mi fa piacere che le persone lo leggano [...]. Spero che chi ha difficoltà a parlarne si trovi stimolato a farlo, non abbia paura.

In che senso?

È utile il fatto di parlarne, di instaurare una comunicazione su questo tema, perché una delle cose che ho notato è proprio l'imbarazzo che hanno le persone nel rapportarsi a me. Imbarazzo per tante cose a cui io, a volte, neanche minimamente penso [...]. Molte volte le persone si sono fatte dei problemi che io invece non mi ero mai fatta. Da un lato per una questione di educazione magari, perché uno pensa di essere offensivo – e magari ci sono delle persone che se la possono prendere anche a male, diversamente da me. Dipende chiaramente da che tipo di problemi uno ha, ci sono problemi molto più invalidanti del mio che ti possono mettere più in difficoltà. Quindi io non sto a giudicare una persona che ha un'invalidità e che se la prende a male se qualcuno ne parla, ne conosco anch'io. Però per una persona come me è imbarazzante quando uno si sente imbarazzato, perché a quel punto non so nemmeno io come reagire. Se invece o tu mi dai un input e io posso rispondere, o magari te lo do io e tu rispondi... Allora si instaura una comunicazione, parliamo. [Questo libro] è un'occasione per aprire una finestra (intervista a Maria Paola, 2 gennaio 2018).

Quante finestre possiamo aprire sul mondo? Tante quante sono i modi di guardarlo, di viverlo, di percepirlo. Le autrici

e gli autori di questo volume ci offrono, attraverso la soggettività della loro scrittura, un sorprendente angolo di visuale. Il volume raccoglie sia testi di persone con disabilità/DSA¹ dell'Università di Bologna (studentesse e studenti, ex studentesse ed ex studenti, dottorandi, docenti, tirocinanti, tecnici), sia il contributo di un *tutor* per persone con disabilità, sia infine il racconto di una studentessa che ha vissuto l'esperienza del laboratorio per la sensibilizzazione al tema della disabilità organizzato dalla Scuola di Lettere e Beni Culturali in collaborazione con l'associazione Acca Parlante. Per quanto riguarda i contributi di Matteo Corvino e Francesco Musolesi, per loro desiderio, la forma assunta è stata quella di un'intervista, realizzata, e quindi trascritta, da Nicola Bardasi².

Come sono state raccolte le testimonianze? Attraverso il Servizio Studenti con Disabilità/DSA abbiamo inviato una e-mail a studentesse e studenti per invitarli a inviare un loro contributo. Abbiamo pensato di inserire tale lettera alla fine del volume perché il testo che avete tra le mani vorrebbe rappresentare solo un momento di partenza nella raccolta di testimonianze: la versione on line, infatti, potrà arricchirsi dei testi di coloro che vorranno aderire al progetto. Pensiamo sia a studentesse e a studenti, sia, in particolare, a tecnici, *tutor* e docenti con disabilità, per i quali, non esistendo un indirizzario di riferimento, abbiamo dovuto ricorrere a contatti personali, per loro stessa natura inevitabilmente limitati.

¹ Disturbi Specifici dell'Apprendimento, quali dislessia, disgrafia, discalculia, disortografia, disprassia (cfr. *infra*, p. 81, nota 1).

² Nicola Bardasi ha redatto anche le note del curatore.

Un'unica avvertenza per i lettori: ciascun contributo è autonomo, e dunque è possibile non seguire l'ordine del volume. Per quanto riguarda però i testi di Enrico Franceschi, Luca G. De Sandoli e Matteo Corvino, suggeriamo di leggerli nell'ordine proposto poiché vi sono riferimenti interni che altrimenti si smarrirebbero.

Desideriamo ringraziare chi ha creduto in questo progetto fin dal suo inizio, *in primis* Costantino Marmo, presidente della Scuola di Lettere e Beni Culturali, e tutti i membri – studenti e docenti – della Commissione Paritetica di Scuola, nonché il personale amministrativo della vice-presidenza di Scuola che ha collaborato alla sua realizzazione (Donatella Alvisi, Antonio Merli, Annarosa Pasi, Nadia Perri, Moira Venanzi). Ringraziamo inoltre per la collaborazione Ilaria Tamburini, Francesco Secchieri e tutto il personale del Servizio Studenti con Disabilità/DSA. Infine un grazie a coloro che hanno letto la stesura finale del testo, Brenda Benaglia e Roberta Bonetti, e a Enrico Franceschi per la disponibilità in fase di distribuzione del volume.

Pensiamo a questo come a un progetto in crescita, e quindi saremmo felici di ricevere i vostri commenti sul volume all'indirizzo cristiana.natali@unibo.it.

I dannati della terra mi hanno porto la sedia

Luca Mozzachiodi

Dottorando in Culture Filologiche e Letterarie dell'Università di Bologna

I dannati della terra mi hanno porto la sedia
e offrendomi il braccio coperto
di cicatrici mi hanno spiegato
che noi siamo uguali.

Io a loro ho cercato di spiegare
che è una storia complicata la nostra,
che secondo la leggenda
nei tempi antichi da una rupe ci gettavano.

Abitavamo i boschi e lì
secondo lo spirito del tempo il Diavolo e il buon Dio
si disputavano i nostri lamenti
e i nostri sguardi di migliori tra i figli.

La nostra è una storia complicata
di soluzioni semplici e ci hanno
gasati prima degli ebrei e dei comunisti,
perché eravamo indegni di vivere.

Oggi nelle bianche case di cura
indistinguibili dalle macchine ad alcuni
uomini che forse hanno difeso gli ebrei dicono
che non sono degni di morire.

Per tutta questa storia abbiamo
portato il volto di Dio con condiscendenza
e in noi cresciuto la pietà
della pietà che lava la coscienza,

ma tra i dannati della terra
l'esule mi abbracciava più forte
e lo sfruttato largamente sorrideva ai miei sforzi
perché misere erano le mie forze.

In fondo come loro noi non siamo uguali a voi,
nascendo abbiamo barattato la forza con la pazienza,
la leggerezza con l'ironia e sorridevamo
nei troppo grossi letti d'ospedale

cercando le parole da dire ai genitori
così presto figli da consolare,
con occhi grandi, rassegnati e miti
guardavamo intorno come le bestie del bosco.

Nell'età in cui voi imparate il pudore
ci abituiamo noi ad essere guardati, palpato, lavati, saggiati

cicatrice per cicatrice e quando voi lo abbandonate
noi lo indossiamo come un vestito smesso.

La nostra età del resto è indefinibile,
spesso nemmeno in noi siamo d'accordo
sul punto esatto tra la mente e il corpo
che invecchia bambino

facendo il conto della forza che manca,
del grido che sale, della luce confusa nella vista.
Quando si torcerà la mente o il piede o la mano
non ve lo chiede il caffè del mattino.

Voi non guardate i padri con i figli
giocare a cavalluccio e non sentite
sulla schiena fantasma il peso morto
dei vostri non ancora nati.

Voi avete la legge e troppo spesso
noi non l'abbiamo avuta e non l'abbiamo,
perché è deciso che siamo competenza
di una legge al di sopra della legge

e gli uomini guardandoci ci nominano in terza persona
come gli anni bui e le stagioni andate
o la pietra delle antiche statue
degli dèi nostri simili nell'ebete sorriso,

I dannati della terra mi hanno porto la sedia

ma la verità è che sui campi di lavoro
quando io e i dannati della terra ci incontriamo
loro non hanno ragione,
noi non siamo uguali.

Quelli come me tra i loro figli
non ne hanno mai discusso con me,
loro non arrivano mai vivi
dove io sto, sui campi di lavoro.

Di come la danza mi ha dato una mano

Maria Paola Chiaverini

Laureata in Lettere Moderne presso l'Università di Bologna

Qualche mese dopo avermi conosciuta, un mio caro amico mi ha confessato di essersi sentito imbarazzatissimo perché, vedendomi in difficoltà non ricordo neanche più per cosa, mi aveva chiesto “Ti serve una mano?”, pensando subito dopo di aver fatto una *gaffe* clamorosa. Io ho riso quando me lo ha raccontato, perché io stessa non collego il fatto di non avere una mano al modo di dire che, a pensarci bene, suona come dire a un cieco “Ci vediamo domani!”.

Quando mi capitano occasioni come queste, non solo non mi offendo, ma spesso neanche me ne accorgo, essendo io la prima a usare l'espressione “Ti serve una mano?”. Stavo per scrivere “Mi dai una mano?”, e scegliendo l'espressione mi rendo conto che invece, negli anni, quello che ho dovuto imparare, perché mi veniva difficile, è proprio chiedere una mano, chiedere aiuto quando mi trovavo in difficoltà.

Quando nasci con una conformazione fisica diversa da quella della maggior parte dei tuoi simili, crescendo ti guardi intorno e ti rendi conto che ci sono cose che non puoi fare. Nel mio caso, il limite riguarda un aspetto specifico, cioè la manualità: ho preso atto abbastanza rapidamente del fatto che

non avrei mai potuto suonare il pianoforte. Poi ho capito che non era così per tutto: quando impari a fare le cose, le impari per imitazione. Ti mostrano i gesti necessari ad allacciarti una scarpa, tu vedi come tutti si allacciano la scarpa, ma tu quei gesti non li puoi fare, perché sono necessarie le dita. Non puoi allacciarti la scarpa in quel modo, devi trovare un'altra strada. Ho imparato il mio modo per allacciarmi le scarpe, e ho scoperto che il limite stimola la creatività: inventarti un percorso diverso, che non ti viene insegnato ma devi trovare tu, per arrivare allo stesso risultato.

Anche oggi i miei amici restano incantati quando vedono come mi metto lo smalto sulle unghie.

E tuttavia la grinta che mi spinge a superare il mio limite ne ha creato un altro di limite. Più difficile di allacciarmi le scarpe, o di prendere atto che non sarei mai diventata una trapezista (da piccola amavo molto il circo), è stato imparare a chiedere aiuto agli altri quando non riuscivo a fare qualcosa: l'orgoglio, o la vergogna, mi impediva di ammettere di fronte agli altri una mancanza che sapevo essere evidente, e tuttavia, nel momento in cui chiedevo aiuto, diventava chissà perché ancora più reale. Per imparare a chiedere aiuto, sono dovuta diventare donna.

Che poi diventare donna è un processo che coinvolge, e non poco, la percezione del corpo, anche dal punto di vista estetico: e qui sì che l'influenza del mio handicap, almeno per come l'ho vissuta io, è stata forte. Probabilmente si tratta di un processo non molto diverso da quello di un'adolescente con il complesso di avere il naso grosso, o di essere grassa, o di portare l'apparecchio ai denti. Tuttavia, questo genere di complessi mi sem-

bravano prima di tutto soggettivi (OK, non sempre, ma spesso sì), mentre il mio “problema” era indiscutibilmente oggettivo. In secondo luogo, mentre altri difetti estetici mi sembravano comunque in qualche modo correggibili, il mio mi è sempre parso definitivamente imm modificabile. Tra l’altro, e sembra un controsenso, l’idea di indossare una protesi non mi ha mai, neanche lontanamente, sfiorato: ho sempre sentito la mia manina con un misto di possessività (io sono fatta così, è parte di me, guai a chi me la tocca) e rassegnazione ineluttabile (è così e basta, non ho un’alternativa da poter scegliere).

E tutti questi pensieri e sensazioni non sono confinati a un’area di riflessione interiore, ma si specchiano ogni giorno nello sguardo degli altri. Non è facile affrontare questi sguardi, perché le reazioni altrui sono al di fuori del proprio controllo, e a volte non è neanche possibile reagire, perché non vengono espresse direttamente, nella maggior parte dei casi per timore di offendere. Ad esempio, quando incontro dei bambini, di solito mi chiedono subito cosa mi è successo alla mano, e io dico loro la verità e rispondo alle loro domande che spesso sono divertenti e sorprendenti. Se accanto ci sono i loro genitori, sono quasi sempre profondamente imbarazzati dalle domande dei figli, perché temono che siano offensive. Se posso rispondo direttamente anche a loro, coinvolgendoli nella conversazione: quando succede, è bello. La maggior parte delle persone che incontro, in realtà, non si accorgono subito della manina, ma solo nel corso della conversazione: questo mi rilassa, e di conseguenza rilassa anche loro.

Gli sconosciuti invece spesso mi fissano e basta, senza dire

niente, e se ricambio lo sguardo distolgono gli occhi: ecco, di fronte a questi occhi io mi sento impotente. Per buona parte della mia vita ho tentato di proteggermi da questi sguardi, cercando di coprirmi, evitando il più possibile di mostrarmi, chiudendomi al non conosciuto. Per fortuna, però, nella vita accadono cose che ti costringono a uscire.

La prima di queste è stata l'amore: quando ami non puoi evitare di mostrarti all'altro nudo, nel corpo e nell'anima, mostrandoti nella tua verità a una persona al cui "giudizio" tieni tantissimo. A volte è andata bene, a volte è andata male, ma l'amore insegna.

La seconda cosa è stata la danza, che ho scoperto tardi, all'università, nella forma travolgente della danza africana. Ricorderò sempre l'istante in cui nella sala di danza è partito il suono dei tamburi: quel suono ha sfondato una porta dentro di me, e ne è uscita una corrente di gioia che non sapevo esistesse, e che ha cominciato da quel momento a vivere con me scavalcando in corsa allegramente i miei stessi pregiudizi, le mie paure. Questa gioia mi pervade ogni volta che danzo, ed è esattamente come quando ti innamori: sei completamente travolto dal sentimento, non ti importa di niente. Ed è una sensazione così bella e così forte che non posso permettere a niente e nessuno di privarmene, tantomeno a una mia paura. E non ho più paura di esibirmi: io *voglio* esibirmi, vorrei che tutti condividessero questa gioia, anche perché io da sola non la contengo.

Quando ci penso, capisco che sono stata veramente fortunata. Se mi vedete ballare, non avete bisogno di chiedermi se sono felice.

Riscoperta sensoriale del mondo

Rocco Pessolano

Studente di Antropologia Culturale ed Etnologia dell'Università di Bologna

Quando un evento come la perdita della vista accade in età adulta, mette la persona di fronte a un'impresa di enorme proporzione che minaccia di sopraffarlo. Una volta che il vecchio mondo è andato perduto, infatti, occorre trovare un nuovo modo di vivere e organizzare la propria realtà.

Ho sempre amato viaggiare fin dall'infanzia. Quando decisi per la prima volta dopo il liceo di partire e andare in Inghilterra per imparare la lingua e per conoscere altri modi di vivere, ricordo le infinite discussioni tra mio padre e mio nonno, con il quale ho trascorso gran parte della mia infanzia, riguardo alla mia scelta di partire. Mio padre riteneva che la causa della mia sempre crescente passione per i viaggi fosse da attribuire alle frequenti visite che io e mio nonno facevamo a un piccolo museo della ferrovia, dove, oltre a vecchie locomotrici a vapore d'epoca, si potevano ammirare anche foto che ritraevano viaggiatori della *belle époque* con valigie e abiti del tempo.

Non c'è alcun dubbio che i racconti di viaggi di mio nonno e i romanzi di Verne o Salgari letti in quel periodo della mia vita abbiano fortemente plasmato il mio universo di adolescente e abbiano costruito un immaginario simbolico che in

seguito mi ha spinto a intraprendere una vita protratta verso la dimensione della scoperta e della curiosità, verso il diverso da me, verso le culture “altre”.

Ricordo ancora il vecchio atlante De Agostini di mio nonno, sul quale infaticabilmente ricalcavo i confini degli stati, fino a imparare a memoria le sagome delle nazioni e dei continenti. Memoria visiva che rimane estremamente viva anche oggi.

Negli anni susseguenti all’adolescenza, la voglia di viaggiare e conoscere culture diverse mi portò in varie parti del mondo, sia per motivi di lavoro che per pura curiosità di scoperta.

Il lavoro di assistente e guida di gruppi turistici che svolgevo in quegli anni affinò molto la mia percezione empatica, sfruttando al massimo il senso della vista. Dovendo gestire gruppi di persone generalmente abbastanza numerosi e dovendo captare in pochi momenti il *mood* del gruppo dalle espressioni facciali e dalla postura corporea, il senso della vista era senza dubbio quello che mi aiutava maggiormente. Tecnica che con gli anni imparai ad affinare sempre più fino a raccogliere in pochi minuti finanche i più piccoli dettagli del mio campo visivo e a memorizzare attraverso pochi particolari i volti e i relativi nomi delle persone.

I numerosi viaggi in paesi lontani mi regalarono paesaggi diversissimi tra di loro, passando dalle foreste di conifere della Scandinavia e le selve tropicali del Brasile alle metropoli affollate di New York e Londra; inoltre, grazie alla mia passione per il cinema e i musei d’arte di ogni città che visitavo, si costruì un enorme bagaglio d’immagini, volti, scenari naturalistici, architetture, che andarono a creare una notevole

banca dati, una biblioteca d'immagini nella mia memoria che in seguito avrei trovato come una risorsa fondamentale da cui attingere per la plasmazione e la costruzione delle mie "nuove" immagini mentali.

Il mio mondo, per la prima parte della mia vita, quindi, è stato costituito da colori, paesaggi, volti, in pratica da una stragrande predominanza del senso egemone: il senso della vista. Il mio universo simbolico era fortemente influenzato, costruito e plasmato dalla percezione del mondo principalmente attraverso le immagini.

Le mie valutazioni del mondo che mi circondava, i miei giudizi sulle cose, scenari, persone, fatti, la creazione di "pre-opinioni" avvenivano principalmente attraverso il canale sensoriale della vista, che in qualche modo predominava e influenzava gli altri metri di giudizio che potevano essere portati dagli altri sensi. Per meglio dire, il senso della vista batteva in velocità percettiva gli altri sensi che, per ragioni di carattere fisiologico, hanno bisogno di tempi maggiori per riportare informazioni utili al cervello per la formazione di un giudizio (Le Breton 2007). Infatti, il tatto, l'olfatto e il gusto sono sensi che hanno bisogno di prossimità fisica; solo l'udito, come la vista, non ha bisogno della prossimità fisica, ma per molti aspetti diventa subalterno alla vista e fortemente condizionabile da quest'ultima quando i due sensi agiscono contemporaneamente. La vista rispetto all'udito è sicuramente un senso più selettivo, si può focalizzare un punto dove riporre l'attenzione e riportare le informazioni al cervello, mentre l'udito è, in qualche modo, una porta sempre aperta sul mondo e capta

tutto quello che succede intorno, facendo molta più fatica nel discernere le informazioni.

La vista, come già detto prima, non era soltanto lo strumento fondamentale del mio lavoro ma inevitabilmente influenzava anche le preferenze nella costruzione delle reti sociali e delle frequentazioni personali che inconsapevolmente erano condizionate dall'estetica e dall'immagine.

Poi in un giorno qualunque, un giorno come tanti altri, che inizia con un mattino come tutti quelli che hai vissuto in precedenza, apri gli occhi e vedi, come al solito, i colori, la luce del sole, gli oggetti quotidiani, gli arredi banali della tua stanza, i volti delle persone e mai e poi mai potresti immaginare che quel mattino sarà l'ultima volta che vedrai quello spettacolo, che quello che stai vedendo in quel momento sarà "l'ultima replica", l'ultima rappresentazione che ti concede sua maestà la vista.

Infatti in quel giorno qualunque, un incidente grave e traumatico mi provocò il distacco bilaterale di entrambe le retine con lacerazioni diffuse.

Riguardo a quei momenti, posso solo provare a descrivere delle sensazioni nell'immediato. Il distacco di retina è un evento abbastanza subdolo poiché non provoca dolore fisico quando accade. L'unica percezione che si avverte è quella di vedere lentamente una cortina opaca che si abbassa, "vedere attraverso un mare di latte" come, in una metafora quanto mai appropriata, lo scrittore portoghese José Saramago ha riportato nel suo libro *Cecità*¹.

¹ *Cecità* (il titolo originale dell'opera in lingua portoghese è *Ensaio sobre a Cegueira* ossia *Saggio sulla cecità*) è un romanzo dello scrittore e premio Nobel

Il sipario che in quel momento si abbassò dinnanzi a me sarebbe stato un velo, una coltre nebbiosa che andava a far scomparire un mondo intero; il mondo di significati, che col tempo avevo costruito e plasmato attraverso l'esperienza del mio vissuto, in pochi minuti si era definitivamente chiuso per sempre.

L'uso corrente del concetto di "visione del mondo" per designare un sistema di rappresentazioni o il sistema simbolico proprio di una certa società, rivela l'egemonia della vista nelle nostre società occidentali. Il messaggio più forte che ci trasmette la nostra società è quello che il mondo esiste in quanto visto. Io, in quel periodo, ero "attore" e "prodotto" di quel mondo, mondo che viveva e si nutriva di immagini.

Il primo periodo dopo l'incidente lo trascorsi tra ospedali, ricoveri post-operatori e la casa dei miei genitori. Nell'arco di diciotto mesi fui sottoposto a tre operazioni chirurgiche, quindi il mio mondo relazionale in quel periodo si svolgeva tra letti di ospedali, sale d'aspetto, controlli medici; ero stato catapultato in un nuovo mondo, completamente diverso

per la letteratura portoghese José Saramago pubblicato nel 1995. Col suo solito stile, caratterizzato dall'irruenza di una prosa che trasforma i dialoghi in un flusso di pensieri, Saramago ci restituisce il ritratto del nostro mondo: cieco di fronte al male, quello che viene da dentro, dalla nostra natura animale, quello che viene da fuori e che ci abbrutisce. Un invito a guardare il nostro tempo e le sue contraddizioni, a fare i conti col buio che ci attanaglia e che ci rende tutti uguali, buoni e cattivi. Tutti uguali perché ugualmente ciechi. Tutti uguali perché la nostra cecità toglie speranza al mondo. "La cecità è anche questo, vivere in un mondo dove non ci sia più speranza" (<http://www.connessioni-letterarie.it/recensione-cecita/> ultimo accesso: 5 maggio 2016).

dal mio, da quel mondo che avevo imparato a costruire con il tempo e con le esperienze vissute. Quel nuovo mondo, che poi si doveva rivelare come una sorta di “mondo di mezzo”, una specie di limbo, era costituito da significati atti a informarmi sul nuovo universo, per molti aspetti sconosciuto, intorno a me e che inoltre dovevo recepire attraverso altri canali sensoriali.

Ho parlato di “limbo” perché il periodo dell’ospedalizzazione è stato come vivere in una sorta di “non luogo”. La sensazione di quel periodo è come se per un lungo istante la mia vita precedente all’incidente fosse stata come “congelata”, messa in *stand by* e, allo stesso tempo, stessi vivendo una vita parallela, un mondo “altro”, come in una sorta di lungo sogno, dove tutto quello che percepivo attraverso gli altri sensi, quello che sentivo, toccavo, odoravo, assaggiavo avessero una rilevanza molto marginale poiché esperienze non supportate dal senso dominante: la vista.

In quel periodo mi accorsi come avessi avuto bisogno della vista, tra le altre cose, per dare una sorta di “certificazione” alla realtà; in pratica le cose che stavo vivendo e percependo con gli altri sensi, in definitiva, non sembravano “vere” perché non avevano l’avallo della vista.

Come afferma il sociologo David Le Breton, “il corpo è profusione del sensibile, è iscritto nel movimento delle cose e si mescola a esso con tutti i sensi, tra la carne dell’uomo e la carne del mondo non vi è nessuna frattura bensì una continuità sensoriale sempre presente, l’individuo prende coscienza di sé solo attraverso il sentire e sperimenta la propria esistenza

tramite le risonanze sensoriali che lo attraversano senza sosta” (Le Breton 2007, pp. xi-xii). Ma quando il senso egemone della vista viene meno, ecco che la “frattura” con la continuità sensoriale del mondo ha luogo. Gli altri sensi allora vivono prima un momento di smarrimento e poi un tempo più o meno lungo di adattamento. Come se gli anni di dominio della vista avessero in qualche modo “intimidito” gli altri sensi, resi incapaci di esprimere dei giudizi concreti, come se la vista avesse deresponsabilizzato gli altri sensi in modo tale da essere l’unica referente sensoriale credibile per il cervello. In questo modo mi spiego la sensazione di “irrealtà” che ho vissuto durante il primo periodo di cecità. Indubbiamente il periodo che ho definito “limbo”, in altri termini si può anche definire come un periodo di non accettazione e di rifiuto dell’evento traumatico, cosa che risulta normale quasi in tutti i casi di cambiamenti che prevedono una distruzione del mondo precedente a seguito di un incidente.

Per chi soffre, il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico: è una parte essenziale del sé. Il corpo è soggetto, il fondamento stesso della soggettività o dell’esperienza del mondo, e il corpo come “oggetto fisico” non può essere distinto nettamente dagli “stati di coscienza”. La coscienza stessa è inseparabile dal corpo consapevole, e perciò il corpo malato non è semplicemente l’oggetto di cognizione e di conoscenza, di rappresentazione negli stati mentali e di lavoro per il sapere medico: è anche un agente disturbato dell’esperienza (Good 2006).

Nel mio caso specifico la mancanza dello “strumento” com-

parativo, cioè il senso della vista per vagliare e capire quello che stava succedendo intorno a me, più che al rifiuto o alla non accettazione mi portava alla “irrealtà” del vissuto, poiché i sensi “altri” a disposizione non erano ancora in grado di analizzare in modo autonomo né di creare un percorso fatto di significati decifrabili.

Il periodo che ho definito “limbo” durò poco più di un anno. Questo tempo mi servì in qualche modo per iniziare, con molta cautela e attraverso esperienze empiriche, a capire questo nuovo mondo in cui, mio malgrado, ero entrato. L’irrealtà del “limbo” un po’ alla volta lasciava il posto alla consapevolezza e alla sperimentazione empirica del mondo attraverso gli altri sensi. Il “tiranno vista” non c’era più, quindi, dopo un periodo di “anarchia” sensoriale, i sensi rimasti a disposizione si organizzarono per dividersi i compiti gravosi di supplenti, espandendo al massimo le loro possibilità e cercando di fornire, anche se in modo “alternativo”, tutte le informazioni che servono al cervello per elaborare delle percezioni cognitive. Posso dire, sulla base della mia esperienza, che la fase di lenta sostituzione sensoriale ebbe inizio abbastanza presto. La fase più lenta e difficoltosa è la fase di accettazione e auto-accettazione psicosociale.

Un mondo è andato perso per sempre e le speranze di tornare al vecchio mondo sono scarse o nulle: ecco, questo è il pensiero più difficile da metabolizzare. Mi sentivo come un novello Lemuel Gulliver reduce dal naufragio, quando approda su un mondo diverso dal suo e conserva le facoltà e l’esperienza che aveva accumulato nel suo mondo, ma capisce che nei nuovi

mondi deve fidarsi e imparare a usare nuovi parametri e percezioni.

Il lavoro di ricostruzione del mondo è difficile, e collocarsi in esso è ancora più difficile. Quello che avevo imparato sul mondo della cecità quando ero vedente ritornava tutto alla mente.

Le etichette sociali che anch'io inconsapevolmente facevo mie, perché parte della cultura occidentale, quindi di quella cultura che aveva plasmato la prima parte della mia vita, erano lì ben presenti. "I rapporti con gli altri, l'organizzazione della vita individuale e sociale, tutte le attività implicano la vista come un'istanza fondamentale e fanno del cieco un'anomalia e un oggetto d'angoscia. Nella comune opinione, al cieco tutte le sue attività, il suo stesso pensiero organizzati intorno a impressioni visive sfuggono e tutte le sue facoltà, avvolte nelle tenebre, sono perdute o bloccate. A molti appare che il cieco sia in qualche modo schiacciato dal peso che lo opprime, che le fonti stesse della personalità siano come avvelenate" (Le Breton 2007, pp. 43-44). Perdere la vista significa perdere l'uso della vita, rimanere ai suoi margini. Il sociologo e antropologo David Le Breton ha rilevato come il termine *cieco* o i suoi significati metaforici assumano in varie lingue un carattere peggiorativo. L'accecazione è una chiusura a qualsiasi forma di lucidità e conduce l'individuo alla sconfitta, gli viene a mancare la capacità di discernimento, di vedere e di capire, di soppesare gli eventi. Mettersi dei paraocchi o chiudere gli occhi, d'altronde, vuole dire non comprendere la realtà, in tutte le lingue cieco è colui che ha il giudizio offuscato

e che, perciò, manca di lume e di ragione, ottuso, goffo e così via (Le Breton 2007).

Non è difficile capire allora perché il cieco sia una persona stigmatizzata e angosciante. Quando lentamente affiora la consapevolezza della perdita, il problema maggiore che si pone è del come “ricostruire” una idea del “sé” nel mondo e dare un senso al nuovo mondo che pian piano si prova a riscoprire. Il processo di ricostruzione è lento e per forza di cose, all’inizio, pieno di sconfitte; iniziare la riscoperta di un mondo nuovo attraverso i quattro sensi rimanenti in un primo momento può essere frustrante ed eccitante allo stesso tempo. Attraverso una sorta di rituale antropopoietico², una rinascita o per meglio dire una “seconda” nascita realizzata acquisendo elementi nuovi – una ricostruzione, quindi, culturale – stavo provando a rimodellare a riplasmare il mio corpo e il mio essere penalizzato da un’incompletezza del corpo biologico servendomi di elementi culturali

² L’antropopoiesi è un concetto antropologico che ha trovato applicazioni nell’antropologia contemporanea di matrice francese e italiana. Il quadro teorico che fa da sfondo a tale concetto è l’idea antica dell’uomo come essere incompleto, ovvero dal comportamento non largamente predeterminato dal patrimonio genetico. L’essere umano si completa quindi solo con l’acquisizione della cultura. L’antropopoiesi è vista al contempo sia come antropogenesi e sia come “rinascita” dell’uomo in quanto essere sociale e fabbricazione di “modelli e finzioni d’umanità”. Le pratiche sociali e culturali fabbricano così l’uomo mediante costrizioni di carattere rituale e istituzionale. Si tratta dunque di una ripresa aggiornata dell’idea, molto antica almeno in Occidente, dell’incompletezza umana, dell’uomo organicamente incompiuto, in particolare per come l’hanno argomentata in tempi recenti Clifford Geertz (1987) e Francesco Remotti (2013).

che mi consentissero di avere le caratteristiche adeguate per far parte del nuovo scenario sociale. Durante questa lenta metamorfosi, anche la postura fisica e il suo rimodellamento non vanno tralasciati. I movimenti, una volta rapidi e immediati, dettati dalle informazioni della vista, per forza di cose si dovettero trasformare in movimenti più lenti e compassati, la spavalderia e la velocità erano sostituite dalla lentezza e dalla riflessione. La postura del corpo si fece certamente più guardinga e sicuramente più attenta e calcolatrice. La plasticità dei movimenti modellava il corpo in modo tale da essere teso a sperimentare il mondo attraverso il tatto. Una nuova antropopoesi culturale mi doveva, insomma, riportare a un'accezione del sé e allo stesso tempo ad avere un ruolo attivo nella società, o almeno iniziare a raffigurare e comprendere un ruolo, una presenza all'interno del gruppo sociale con il quale dovevo interagire.

Il mio periodo di apprendistato si stava lentamente compiendo, l'acquisizione di nuove tecniche e la sperimentazione sensoriale stavano accrescendo in me l'idea di riuscire a riprendere il percorso interrotto con l'incidente. Le esperienze fatte in precedenza e le immagini del mondo immagazzinate erano un valido aiuto alla formazione delle immagini mentali. Con fatica stavo ricostruendo un mio posto nel mondo, almeno stavo provando a ridefinirmi come attore in uno scenario che per forza di cose era diverso.

In una situazione di compresenza fisica con un disabile sensoriale, le "istruzioni per l'uso" da utilizzare dalle persone presenti devono essere leggermente mutate se si vuole che tutti i

presenti siano coinvolti. Nel caso di un disabile visivo bisogna usare dei canali comunicativi che prescindono dalla vista e certamente, usando quello verbale o quello tattile, si arriva ad avere una forma d'inclusione diretta del non vedente nell'interazione comunicativa.

Senza dubbio la vista è il senso che domina sugli altri nell'interazione in compresenza fisica, in qualche modo dettando e suggerendo dei giudizi che poi inevitabilmente andranno a influenzare l'ordine d'interazione.

Ad esempio, un giorno mi trovavo in un ufficio di una banca e aspettavo l'addetto all'apertura dei conti correnti; nell'attesa avevo riposto il mio bastone bianco da non vedente in modo che non si notasse. Il colloquio con l'impiegato fu molto diretto rispettando i canoni e i ruoli che sono comunemente condivisi in scenari comunicativi del genere. Ma appena feci il gesto di alzarmi e salutare e mostrai il mio bastone bianco, l'interazione mutò. L'impiegato, fino a quel momento affabile e gentile, alla vista del bastone inconsciamente iniziò a rivolgersi alla persona a me vicino con frasi del tipo "Lo fa firmare lei?", rispiegando i termini dell'accordo all'altra persona mentre solo qualche minuto prima aveva interloquuto cordialmente con me. In questo caso, la semplice comparsa di un "simbolo" come il bastone da non vedente è bastato per cambiare il *frame* comunicativo sconvolgendo l'ordine d'interazione.

Ricominciare la scoperta sensoriale del mondo senza la vista in un ambiente protetto, nei primi tempi può essere sicuramente un vantaggio.

Io ho avuto la fortuna di iniziare a sperimentare la nuova percezione del mondo attraverso i quattro sensi rimanenti in un ambiente conosciuto, il che mi ha dato una discreta sicurezza poiché molte cose le ho dovute provare più volte prima di acquisire una certa dimestichezza. Ad esempio ricominciare a cucinare senza vedere. Cucinare è stata da sempre un'attività che ho amato fare; quando ho iniziato a farlo senza vedere è stato un "viaggio" esperienziale attraverso il tatto, il gusto, l'udito e l'olfatto. La cosa fondamentale è l'organizzazione. Memorizzare e avere uno schema mentale e tattile delle posizioni degli ingredienti e degli oggetti di cucina è la cosa più importante.

Man mano che si affinano le tecniche con il tatto si capisce anche la qualità dell'alimento, il grado di maturazione; l'olfatto è la guida nel mondo delle spezie e le fragranze degli alimenti mentre l'udito ti fa scoprire un mondo attraverso i "suoni" della cucina. Oltre a cucinare, un po' alla volta iniziai a riscoprire una serie di attività che riuscivo a compiere e che in qualche modo mi riportarono ad avere una sorta di contatto con il mondo che credevo fosse definitivamente perso. La scoperta e l'utilizzo degli audiolibri mi riportò gradualmente nel mondo dei libri e della lettura. Un altro strumento che fin allora conoscevo come oggetto legato all'iconografia classica del "cieco triste", il classico bastone bianco, si doveva rivelare per me uno strumento fondamentale per procedere nella scoperta del nuovo mondo. Il bastone si configura, infatti, come prolungamento del tatto, che tocca le cose e rimanda suoni e forme decifrabili e, inoltre,

come elemento simbolico per segnalare agli altri la presenza di un non vedente.

Mediante gli ausili tecnologici, come ad esempio gli *screen reader*³ cioè i lettori di schermo, ho ricominciato a usare il computer, il che mi ha dato accesso all'informazione attraverso internet e mi ha consentito di riprendere contatti con il mondo esterno grazie all'uso delle e-mail; ciò mi ha permesso di ricostruire un po' alla volta una rete sociale di relazioni. La combinazione di tutti questi elementi è stata la spinta motivazionale che mi ha portato a riprendere il pieno possesso della nuova vita e provare a ricominciare una nuova avventura, provando a vivere il mondo attraverso altre percezioni.

La nuova avventura mi ha portato all'età di quarantasei anni a voler ripercorrere una seconda carriera universitaria ma, questa volta, da non vedente.

La mia passione per l'antropologia culturale che era maturata durante gli anni dei miei frequenti viaggi all'estero è stata la spinta motivazionale giusta per il nuovo percorso. L'arrivo all'Alma Mater di Bologna mi ha fatto scoprire un gruppo di persone fortemente motivate ed empaticamente preparate a lavorare insieme alle persone disabili.

³ Uno *screen reader* (letteralmente "lettore dello schermo") è un'applicazione software che identifica e interpreta il testo mostrato sullo schermo di un computer, presentandolo tramite sintesi vocale o attraverso un display braille. Gli *screen reader* sono utilizzati prevalentemente da persone con problemi (parziali o totali) di vista. Soggetti ipovedenti possono inoltre fare uso di ingranditori di schermo (*screen magnifier*) [nota del curatore].

I ragazzi del servizio studenti disabili negli anni del mio percorso universitario si sono rivelati un sostegno imprescindibile. Insieme abbiamo messo a punto un percorso facilmente accessibile per uno studente non vedente, attraverso l'uso di testi in digitale, registrazioni di lezioni e l'uso di tecnologie assistive come *robo*, *braille* e *app*. La sinergia perfetta ci ha portato negli anni a costruire un buon metodo di lavoro e insieme siamo riusciti a ottenere un risultato importante, in termini di abbattimento di barriere fisiche, pregiudiziali e organizzative.

Purtroppo tutto ciò viene messo in discussione quando la bieca burocrazia prende il sopravvento sui risultati ottenuti e l'esperienza maturata negli anni.

Turn over di personale non adeguatamente formato e dirigenti poco preparati mettono in discussione la qualità di un servizio che potrebbe essere un'eccellenza per l'Università di Bologna.

Il mio interesse ultimo in questi anni è stato lottare per scardinare degli stereotipi verso le persone non vedenti e, laddove c'è la possibilità, provare a migliorare l'accessibilità ai diritti fondamentali tra i quali quello allo studio.

La mia esperienza universitaria negli ultimi anni mi è servita a intraprendere un percorso conoscitivo profondo sia di me stesso sia delle composite relazioni interpersonali che si vanno intrecciando e sviluppando sullo scenario della nuova vita.

Riferimenti bibliografici

- Geertz, C., 1987, *Interpretazione di culture*, Bologna, il Mulino
- Good, B.J., 2006, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Einaudi
- Le Breton, D., 2007, *Il sapore del mondo. Un'antropologia dei sensi*, Milano, Raffaello Cortina Editore
- Remotti, F., 2013, *Fare Umanità. I drammi dell'antropo-poiesi*, Bari, Laterza
- Sacks, O., 2011, *L'occhio della mente*, Milano, Adelphi

Racconto sulla sordità: esperienza in ambito universitario

Cecilia Bacconi

Studentessa di Infermieristica dell'Università di Bologna

Mi chiamo Cecilia Bacconi, sono una ragazza di ventun anni e sono iscritta al terzo anno del corso di laurea triennale in Infermieristica all'Università di Bologna.

Ho tante caratteristiche, qualità, difetti e passioni come qualsiasi altra persona, ma in questa occasione desidero scrivere in particolare riguardo a una di esse: sono sorda. Lo sono fin dalla nascita per una mutazione genetica. Nella mia famiglia, infatti, nessuno tranne mia sorella minore – che ha una sordità più grave della mia – vive questa condizione. Buffa e paradossale come cosa, eh! Questo per dire che è una caratteristica ereditaria. Sono portatrice di una protesi all'orecchio destro mentre ho l'impianto cocleare¹ a quello sinistro e, sin da piccola, ho intrapreso un percorso di logopedia che è durato quasi dieci anni e mi ha aiutata ad aver un buon linguaggio, a saper ascoltare ma soprattutto a saper parlare. E io oggi sono molto fiera della persona che sono diventata grazie a quel percorso: una persona sorda, ma che sente e parla.

¹ L'impianto cocleare è un dispositivo elettronico che viene impiantato chirurgicamente e costituisce una sorta di "orecchio artificiale" che permette di ripristinare in modo totale o parziale la percezione uditiva [nota del curatore].

Più che parlare di me stessa, tuttavia, in questo testo mi piacerebbe raccontare di come ancora oggi, nel ventunesimo secolo, la sordità viene sottovalutata e ancor di più ignorata, specialmente nell'ambiente universitario.

Nel piano di studi della laurea triennale in Infermieristica sono previsti vari periodi di tirocinio durante i quali le studentesse e gli studenti vengono affiancati da alcuni *tutor* che insegnano loro conoscenze pratiche legate alla professione sanitaria. Due anni fa, nel 2015, al mio primo anno di Infermieristica, ad aprile ho incominciato il mio primo faticoso periodo di tirocinio. Avevo una grande ansia al solo pensiero di provare un'esperienza totalmente nuova e diversa, come quella in ambito lavorativo. Ma soprattutto mi ponevo un sacco di domande riferite alla mia condizione: "Riuscirò a sentire tutto?", "La sordità sarà un problema per la *tutor*?", "E i pazienti? Si fideranno di me?". Insomma, avevo la testa piena di dubbi, e sapevo che solo alla fine del tirocinio avrei potuto trovare le risposte.

All'inizio del tirocinio era facile immaginare che non avrei sentito i campanelli, che avrei avuto difficoltà con i medici che mentre fanno il giro visite parlano veloce, con i nomi dei farmaci, con la misurazione della pressione tramite il fonendoscopio²... Tutto questo era quello che pensavo anch'io, e invece mi sbagliavo. Non nego di aver avuto delle difficoltà, ma devo riconoscere che è stato tutto molto più semplice di

² Il fonendoscopio è uno strumento utilizzato dai medici per auscultare suoni o rumori prodotti dall'attività funzionale di organi profondi dei pazienti, quali polmoni, cuore, intestini, vasi [nota del curatore].

quello che si poteva prevedere. La più grande difficoltà che ho avuto è stata la relazione personale con la mia *tutor*, la figura che avrebbe dovuto essere il mio punto di riferimento e invece si è rivelata tutt'altro. Da quando venne a conoscenza della mia sordità, infatti, si comportò in modo sempre più distante nei miei confronti: non mi seguiva, non mi spiegava le cose, quando le chiedevo di non parlare troppo veloce parlava ancora più veloce, quando le chiedevo di non parlarmi volgendomi le spalle stava tutto il tempo di spalle, quando la pregavo di ripetere perché non avevo sentito (cosa che, peraltro, è successa pochissime volte) mi sbuffava in faccia. Insomma, non si è mostrata disponibile nei miei confronti e mi ha trattato come se fossi una persona inadeguata a svolgere il tirocinio e, in futuro, la professione di infermiera.

A questo proposito desidero raccontare un aneddoto che forse a qualcuno potrebbe sembrare poco significativo ma che, invece, per me ha avuto una grande rilevanza. Eravamo nella stanzetta dove sono conservati tutti i farmaci e, mentre li stavo riordinando, a un certo punto si sentì il rumore di un trapano fortissimo, un rumore di quelli che anche se una persona mettesse la testa sotto dei cuscini lo sentirebbe come se fosse lì a due metri di distanza. Molto probabilmente c'erano dei lavori edili in corso nelle vicinanze dell'ospedale e questa era la ragione di un simile rumore. In quel momento la *tutor* si rivolse verso di me e chiese: "Ma tu questo lo senti?". Appena sentii questa domanda mi infuriai così tanto che ancora oggi non so come abbia fatto a trattenermi e le risposi soltanto: "Sì, lo sento".

Subito dopo uscii dallo stanzino e andai in bagno a prendere una boccata d'aria, ero diventata viola per la rabbia. Rabbia per questa domanda, stupida, rabbia per come mi trattava, rabbia per tutta l'incomprensione che mi dimostrava costantemente. In testa mi turbinavano mille pensieri: "Ma è una domanda da fare!?", "Secondo lei perché mai devo portare le protesi? Per bellezza?!".

L'apice di questa situazione caratterizzata da insensibilità e freddezza fu raggiunto quando, negli ultimi giorni del tirocinio, una delle persone con cui avevo fatto più amicizia nel reparto mi raccontò un altro fatto che dimostrava quale opinione di me avesse la mia *tutor*. Questa persona mi disse: "Cecilia, un giorno io ero nella cucina, stavo bevendo e a un certo punto è arrivata la tua *tutor*. Ci siamo messe a chiacchierare e lei mi ha detto che tu non potevi diventare infermiera perché sei sorda". Ecco: è stata proprio questa la cosa che mi ha fatto più male: l'essere vista solo per quello che sembro ma non per quello che sono, l'essere valutata solo sulla base di quello che ho dentro l'orecchio e non, invece, per quello che so fare, so dire e so pensare.

Ero vista non per ciò che ero in effetti, e cioè Cecilia, una tirocinante che vuole diventare infermiera, ma solamente come "la ragazza non udente".

Da parte mia, io credo che non ci sia atteggiamento peggiore di quello che porta le persone a concentrarsi unicamente sulle difficoltà, i difetti e le mancanze altrui. Penso che questo modo di pensare e di fare sia sbagliato soprattutto perché, se ci fermassimo tutti davanti ai difetti degli altri, allora nessuno

ricoprirebbe un ruolo all'interno della società e nessuno verrebbe visto per quello che realmente è, ma solo per quello che mostra esteriormente.

Io durante il tirocinio non chiedevo alla mia *tutor* di rendermi le cose più facili, ma di ascoltarmi. A mio parere, infatti, in qualsiasi attività lavorativa è certamente necessario dimostrare buona volontà, essere veloci nell'apprendere e coscientosi nel portare a termine i propri compiti, ma è importante anche – e io direi soprattutto – saper ascoltare. Probabilmente non sono io la persona più indicata per dirvelo ma è il saper ascoltare che aiuta gli altri: saper ascoltare i dottori quando parlano, saper ascoltare i rumori come quelli dei campanelli, saper ascoltare il tuo collega quando ha bisogno di te, saper ascoltare i pazienti quando hanno bisogno di un farmaco che riduca il dolore o anche solo quando vogliono sfogarsi, piangere o ridere con te.

Ritengo che questa capacità di ascolto sia il principio fondamentale della nostra professione e io, studentessa sorda, credo di essere stata capace di ascoltare. Non lo dico per farmene un vanto ma perché nella mia vita – e, quindi, anche durante il tirocinio – ho imparato che non bisogna fermarsi davanti alle difficoltà di una persona ma bisogna essere capaci di guardare avanti. Ho imparato che quando vediamo una disabilità dobbiamo capire che dietro di essa c'è sempre una persona: una persona con i suoi sogni, le sue ambizioni, i suoi desideri e le sue capacità.

Io sono sorda, non per scelta ma a causa di un dato di fatto. Ho fatto, però, la scelta di affrontare la mia disabilità, di non

farmi ostacolare dai miei limiti ma, piuttosto, di scavalcarli. Sono sorda e ho scelto di imparare a parlare come qualsiasi altra persona; ho scelto di ascoltare, e di farlo per inseguire i miei sogni e le mie ambizioni. Posso affermare, quindi, che le nostre scelte ci determinano molto più dei fatti che ci accadono. Io, ad esempio, sono sorda, ma grazie alle mie scelte sento e parlo. Forse a volte anche troppo!

Uguaglianza e differenza

Francesco Nurra

Studente di Scienze Storiche e Orientalistiche dell'Università di Bologna

La mia esperienza come persona con disabilità nel campo dell'istruzione a Bologna è stata un percorso complesso con i suoi pregi e i suoi difetti.

Ho cominciato a interessarmi di recente al campo degli studi di genere e degli studi sulla disabilità, motivo per il quale sto per scrivere qualcosa dal sapore quasi eretico, nonostante queste due discipline non siano la stessa cosa; tuttavia i *disability studies* si ritrovano spesso all'interno dei dipartimenti di *gender studies* in molte università del mondo.

Vorrei presentare come paragone, applicandola anche al mondo della disabilità, la distinzione fra il femminismo cosiddetto dell'uguaglianza e quello della differenza. Ciò significa che esistono due tipi di rivendicazioni da parte delle persone con disabilità: una che fa riferimento all'uguaglianza e l'altra che si richiama, piuttosto, a una differenza delle persone con disabilità e a una più forte caratterizzazione identitaria. Secondo la mia modesta opinione, queste ultime due scuole di pensiero non devono per forza essere antitetiche, ma possono essere complementari ed integrarsi e dovrebbero farlo.

Mi spiego meglio: in quanto persona con disabilità pretendo,

anzi pretendo adesso le stesse possibilità di accesso che hanno gli altri all'istruzione (in questo caso), alla circolazione, a una vita indipendente, a una casa e ad un lavoro. Purtroppo, riconosco che nella realtà dei fatti ciò non è reale per molte persone con disabilità compreso me stesso.

L'*ableismo*, cioè la discriminazione e il razzismo nei confronti delle persone con disabilità, non corrisponde ad una mancata inclusione, ma a ciò che ha prodotto questa esclusione dalla vita sociale ed economica in quasi la totalità del globo terrestre, cioè la mancanza di accesso e la disparità di accesso a determinati diritti voluta o data per scontata dal resto dell'umanità.

Ecco perché si arriva alla disabilità della differenza: il contesto produce principalmente disparità economiche e io in quanto persona con disabilità so di avere alcuni bisogni differenti che se soddisfatti mi permetteranno di raggiungere gli obiettivi politici che mi sono preposti. Questo è vero se consideriamo l'affermazione che dice: "A ciascuno secondo i propri bisogni".

Uno di questi obiettivi, nel mio caso, è la vita indipendente, cioè quella meravigliosa filosofia nata nel periodo del movimento per i diritti civili a Berkeley ad opera di Ed Roberts.

In quanto persona con disabilità altamente invalidante il mio bisogno è quello di molte ore di assistenza personale, cosa che non mi è al momento garantita completamente. Al momento, la mia fortuna è quella di vivere in Sardegna, una regione che secondo dati ufficiali è la più povera d'Europa, ma che al momento risulta essere un buon laboratorio per il tentati-

vo di costruire un sistema, spero in continuo miglioramento, riguardante l'assistenza personale; ciò avviene grazie ad una discreta quantità di fondi per la 162¹; parliamo di circa 150 milioni di euro. Tuttavia, nonostante questa legge, non avrei comunque la possibilità di poter andare a vivere da solo. Le spese connesse alla disabilità non me lo consentirebbero comunque.

Il motivo di questa ultima divagazione è il suo collegamento con Bologna. L'inaccessibilità ad una vita indipendente attraverso l'assistenza e ad altri servizi è stata una delle motivazioni per la quale ho deciso di lasciare Bologna con un anno di anticipo rispetto alla fine del mio corso di studi. Grazie alla disponibilità del personale docente sono comunque riuscito a terminare il tutto a distanza e in questo periodo sto scrivendo la mia tesi con la supervisione di un professore che mi segue, appunto, a distanza.

In realtà, l'unica motivazione per cui non ce l'ho fatta a rimanere a Bologna è stata di tipo economico. Facendo un breve calcolo delle spese: con le mie pensioni di invalidità e accompagnamento e con un assegno di cura fornito dalla AUSL di Bologna non sarei comunque riuscito a coprire a lungo tutte le spese relative alla mia sopravvivenza a Bologna; ovviamente, per alcune spese ricevevo anche un aiuto da parte dei miei genitori, ma nel momento in cui non sono riusciti a garantire

¹ L'autore si riferisce alla legge 162/1998 che, integrando la legislazione precedente, istituisce ulteriori misure di sostegno in favore di persone con disabilità grave. A oggi, l'entità di queste misure e l'ammontare delle risorse economiche a esse destinate sono definite su base regionale [nota del curatore].

questo sostegno mi sono ritrovato costretto a dovermene andare. Ho anche cercato un lavoro, ma al centro per l'impiego mi è stato detto: "Lei, o studia o lavora! Non può lavorare e studiare allo stesso tempo". La persona in questione avrebbe detto la stessa cosa ad una persona bipede e cosiddetta normodotata?

Tutte queste motivazioni economiche sono in stretta relazione col diritto allo studio. Purtroppo mi ritrovo in una situazione in cui non sono indigente, ma non sono ricco. Mi spiego meglio: per accedere alla totalità dei finanziamenti previsti dall'ER.GO la soglia ISEE era di circa 19.000 euro. Ciò significa che per usufruirne devi provenire da una famiglia realmente molto povera e che se sei un po' più ricco sei fuori. Il criterio ISEE è un criterio nazionale, perciò non c'era per me niente da fare per entrare a far parte della lista di chi poteva ricevere i fondi relativi alla disabilità.

Tutte quelle spese relative ad una disabilità grave, che se affrontate seriamente, come non ho fatto io, corrisponderebbero ad una cifra fra i 2.000 e i 3.000 euro al mese, devono necessariamente essere pagate dalla persona con disabilità e dalla sua famiglia. Questo significa che o sei figlio di un magnate del petrolio o rapini banche o spacci droga ad altissimi livelli di spessore criminale, o impoverisci economicamente te stesso e la tua famiglia o, come credo accada nella maggior parte dei casi, la persona con disabilità è costretta a rimanersene a casa a fare la calza.

L'istruzione universitaria di uno studente con disabilità è anche determinata dai fattori economici. La mancanza di questo soste-

gno economico può produrre anche alcuni problemi di tipo psicologico. Quando sei sul chi vive, quando la tua vita dipende dai finanziamenti e, in molti casi, dalla buona volontà o meno degli altri – volontari, amici e assistenti – vivrai sempre con l'ansia di non poter andare in bagno, di non poter mangiare o di non riuscire ad uscire di casa, perché a volte si creano dei momenti di assistenza informale, che sono necessariamente affidati al caso e alla necessità. Quella precarietà che è già presente nella vita di chiunque è provocata da un *welfare* inadempiente che spesso e volentieri si basa sui cosiddetti *caregiver* familiari, intendo quei parenti o coniugi che assistono la persona con disabilità e a volte questa disabilità ne provoca altre perché il lavoro dell'assistenza quotidiana è un lavoro che anche da non remunerato può provocare, a lungo andare, problemi psicofisici in chi lo fa.

Ma allora uno Stato occidentale che si definisce all'avanguardia, efficiente, garante dei diritti civili e abbattitore degli ostacoli economici per garantire le stesse possibilità a chiunque, è inadempiente verso le persone con disabilità? Immagino che la risposta sia più che chiara, visti i presupposti. Fra tutte le aporie degli Stati occidentali questa è una delle più esilaranti. A volte anche l'università è inadempiente, per mancanza di fondi pare. Da quando ho cominciato ad andare a lezione mi è stato detto che non c'erano sufficienti fondi per garantire gli accompagnamenti a tutte le ore di lezione e questo dipendeva dal fatto che l'università non stanziava abbastanza fondi. Colgo l'occasione per segnalare questo problema affinché in futuro la situazione possa essere diversa per altre persone con disabilità che richiedano lo stesso servizio.

Tuttavia, dopo questa denuncia voglio anche spezzare una lancia in favore dell'Università di Bologna.

Una cosa non da poco è il fatto che sia garantita l'accessibilità delle strutture e delle aule, la cosa deve essere assolutamente segnalata, perché è estremamente positiva. Devo poi segnalare la grande disponibilità di tutto il personale docente da me incontrato. Se ho scritto questo testo è anche e soprattutto grazie a loro, che mi hanno fornito gli strumenti culturali per analizzare le situazioni sotto la lente della critica.

Un'altra scelta molto positiva che l'Università di Bologna ha fatto e continua a fare è quella di permettere a detenuti ed ex detenuti del carcere di Bologna che vogliono farlo di studiare all'università. Una delle persone che hanno usufruito di questo servizio era il mio coinquilino nella Casa dello Studente. Per ragioni di privacy non renderò noto il suo nome ma, essendo legati da un rapporto di amicizia e di mutuo rispetto e fiducia reciproca, colgo l'occasione per ringraziarlo. Gli devo molto umanamente e per il fatto che, anche con il suo contributo umano, ho potuto proseguire nei miei studi universitari. Progetti futuri? Mi piacerebbe tentare l'esperienza come dottorando all'Università di Bologna.

Il mio intento nello scrivere queste note non era polemico. Era, invece, quello di segnalare le situazioni, le contraddizioni e le circostanze che potrebbero essere cambiate o migliorate. Spero serva a qualcosa.

Il club segreto

Anonimo

Studentessa di Medicina Veterinaria dell'Università di Bologna

All'università, ma anche nel resto del mondo, esiste una sorta di club segreto. I membri non hanno una tessera, né hanno scelto volontariamente di iscriversi: vi si sono semplicemente ritrovati. Un'altra delle particolarità di questo club è che i soci hanno l'impressione di essere i soli iscritti, o perlomeno di esserlo per quanto riguarda la sede locale. Sanno in generale che esistono altri partecipanti, ma non li conoscono e non sanno chi sono. Per questo si sentono soli e separati dagli altri, ovvero quelli che non sono stati obbligati ad iscriversi. Di quando in quando qualche membro ha la fortuna di incontrarne un altro. A volte ci si riconosce al primo sguardo, altre volte è necessario, invece, andare oltre un primo approccio superficiale, ma c'è quasi sempre un qualche segnale che permette di riconoscere nell'altro un proprio pari e ritrovare in lui un senso di appartenenza e comprensione.

Il suddetto club è il club dei disabili. E io ne faccio parte.

La mia disabilità è mentale, non fisica, e per questo sono al contempo sia più fortunata sia più sfortunata. Posso definirmi fortunata perché non vivo i disagi a cui vanno incontro le persone con disabilità fisica. Sono sfortunata perché vado

incontro ad altri disagi, che sono spesso sottovalutati, misconosciuti o socialmente stigmatizzati.

È proprio questo il motivo principale per cui ho deciso di contribuire a questo progetto: il suo obiettivo, infatti, è quello di aumentare la consapevolezza riguardo a diverse condizioni di disabilità e sensibilizzare le persone su questi temi. Per quanto mi riguarda, penso che se questo mio testo dovesse anche solo far sentire un'unica persona compresa e meno sola, allora potrò dirmi soddisfatta.

Io soffro di depressione e ansia, due mostri che si alimentano a vicenda, e se potessi portare sul mio viso i segni della sofferenza che mi causano sarei io stessa un mostro. Come per tutte le malattie mentali, la diagnosi deve essere fatta da uno specialista, uno psicologo o psichiatra. Il fatto che spesso le persone si autodiagnostichino questa malattia senza soffrirne per davvero e che le espressioni “sono depresso” o “ho l'ansia” vengano usate così facilmente e con frequenza, sono due dei motivi che hanno contribuito a sminuire l'ansia e la depressione propriamente dette. Chiarisco subito, quindi, un punto che viene spesso frainteso: essere ansiosi è diverso dal soffrire di ansia e la depressione non corrisponde semplicemente ad essere tristi. Il nervosismo che precede un esame, per esempio, e la tristezza stessa sono stati d'animo e come tali sono importanti – lungi da me sminuirli – ma sono qualcosa di diverso e di non patologico.

Poiché la depressione e l'ansia esistono in varie forme e sfumature, sarebbe impensabile darvene una descrizione completa ed esaustiva, per cui parlerò della mia esperienza, sebbe-

ne immagino sarà impossibile farlo in modo esauriente. L'unico modo con cui io possa darvi delle "istruzioni per l'uso" è fornirvi la chiave di lettura per comprendere ciò che noi, i disabili mentali, affrontiamo. Per fare ciò devo raccontarvi come mi sono sentita, come talvolta mi sento ancora, come funziona questa malattia e perché è invalidante.

C'è ancora tanto che non si conosce su queste patologie: non si capisce, ad esempio, perché alcune persone si ammalino ed altre no, né perché alcune si ammalino in seguito ad eventi esterni mentre in altri casi predominino quelli interni. Per quanto riguarda me, probabilmente mi colloco in una via di mezzo.

Sono sempre stata una bambina emotiva e sensibile, ho sempre sentito la pressione di dover far bene, ho sempre vissuto con apprensione certi eventi – giochi di gruppo e verifiche in classe sono solo due esempi – ma queste sono situazioni che, bene o male, sono sempre riuscite a gestire.

I problemi veri sono cominciati all'università. Una facoltà con test di ingresso molto selettivo, esami anche di grossa mole, sbarramenti per accedere agli anni successivi, una vita da pendolare che lasciava ben poco spazio al riposo e allo svago e l'indole esigente e da perfezionista che mi appartiene mi hanno portato a stare sempre peggio.

È cominciato tutto così lentamente che non saprei bene dove collocarne l'inizio. Prima riguardava solo l'ambito accademico, dopodiché ha cominciato ad intaccare anche tutto il resto. L'ansia di cui soffrivo è diventata sempre più generalizzata e si è portata dietro l'ospite indesiderato della depressione.

Ho iniziato ad essere sempre più agitata per gli esami e la prima cosa che ne ha risentito è stato il ciclo del sonno. Ma inizialmente ti dici che passerà e lo ignori, mentre ti rimproveri per essere così, visto che gli altri sembrano fare tutto così bene, tutto così facilmente, mentre tu no. Tu passi notti insonni e fissi libri per giornate intere senza riuscire a combinare nulla, paralizzato dall'ansia e da pensieri negativi e ripetitivi: "Dai, cosa ci vuole a studiare? Basta leggere e ripetere, suvia... Perché sudi freddo? Perché hai le vertigini? Sei proprio un idiota, un fallimento, non vali nulla".

I voti alti, che riesci lo stesso a strappare nonostante l'essere stato costretto spesso a rimandare gli esami, smettono di dare soddisfazione, perché dentro di te sai che avresti potuto dare di più, perché hai perso giornate intere, giornate perse che diventano sempre più numerose. Senti il tempo passare, tempo perso e tempo che non recupererai mai, non importa ciò che farai, non importa quanto impegno ci metti, ormai è troppo tardi, mentre i tuoi coetanei procedono apparentemente senza sforzi. Cominci a sentirti diverso dagli altri che, ai tuoi occhi, hanno tutto ciò che a te manca, cominci a sentirti solo, isolato, vuoto. Indossi una maschera e continui a comportarti normalmente con le altre persone, mettendo ancora più distanza tra te e loro. Ed è così che cominci a ragionare: ci sei tu e ci sono loro.

Ormai la tua memoria e la tua capacità di concentrazione sono quasi perse, non riesci più a dare esami e a fare finta di niente. Mascherare tutto, quindi, diventa sempre più difficile e sempre più faticoso: anche le cose semplici richiedono uno

sforzo immane. Persino andare a fare una commissione ti scatenata attacchi di ansia, e mentre te ne rendi conto aumenta il senso di vergogna e la paura di essere scoperti, perché chi mai capirebbe? Come si fa a capire come ogni cosa sia così dolorosa e così faticosa? Sicuramente ti giudicherebbero, quindi continui con la tua bugia emotiva, mentre ti rendi sempre più conto di quanto sia grande lo spazio tra te e gli altri e mentre il senso di vuoto e di solitudine continuano ad aumentare. La maschera che metti si fa infatti sempre più pesante, è sempre più stancante fare uno *show* ogni giorno, così cominci ad allontanarti volontariamente dalle persone, dagli amici, dalla famiglia, anche dai conoscenti.

Ogni notte l'ansia ti sveglia ricordandoti quanto sarai poi stanco il giorno dopo, mentre la depressione ti ripete pensieri negativi e reiteranti: ti dice quanto ci sia di sbagliato in te, ti dice che sei un errore, un fallimento, ti dice che il dolore non cesserà mai, ti fa sentire con le spalle al muro, intrappolato dentro te stesso.

Le giornate diventano dense, si trascinano lentamente, i giorni diventano indistinguibili. Le cose che un tempo ti davano piacere smettono di farlo. Vedi i tuoi amici entusiasinarsi per cose che avrebbero appassionato anche te e che ora invece ti lasciano impassibile. A volte sei intrattabile, perché la depressione ti fa pensare e dire cose negative, e così allontani ulteriormente le persone che ancora non avevi allontanato. Ti sembra tutto senza valore e senza senso: a che pro continuare a lottare se in cuor tuo sai che non serve a niente, che non sarai mai felice e che, in fondo, nemmeno te lo meriteresti?

Così smetti di provarci perché hai esaurito ogni fibra di forza che c'è in te, smetti di fare piani che sai che dovresti voler realizzare ma che non riesci più a desiderare di attuare. Non provi più gioia, ti senti annientato, alterni stati di apatia a stati di sofferenza lancinante. La bassa autostima e la mancanza di scopo diventano insopportabili. L'ansia e la depressione ti tengono prigioniero dentro la tua stessa casa, la tua stessa stanza, il tuo stesso letto. Sei sempre più convinto che non sarai mai più felice.

Compaiono i pensieri suicidi, che c'erano già, ma ora cominciano ad avere una forma più definita. Nei tuoi momenti peggiori e più bassi quel tipo di pensieri sono molto attivi e la sofferenza ti sembra troppa per una sola persona. Pensi anche che dopotutto gli altri staranno meglio senza di te, ma la maggior parte del tempo sono pensieri suicidi passivi: significa che non lo faresti mai, ma se una macchina ti investisse e tu morissi sul colpo, non ti lamenteresti.

All'incirca questo è ciò che mi passava, e in certi momenti mi passa ancora, per la testa, sebbene non creda di essere riuscita a mettere nero su bianco l'intensità delle sensazioni di cui parlo. A quel punto ho trovato la forza di chiedere aiuto. Con il supporto dei miei genitori, ho abbandonato gli studi per un paio di anni e mi sono dedicata a rimettermi in sesto, nonché a capire che cosa davvero volessi fare nella vita: se volevo smettere di studiare davvero o se era solo la malattia a parlare. Questo è uno dei problemi maggiori: a volte si fa fatica a capire se quello che pensiamo lo pensiamo davvero o se è la malattia a mettercelo in testa; impari, perciò, a dubitare dei tuoi stessi pensieri.

La vera svolta è stata cominciare ad andare in terapia presso una psicologa psicoterapeuta. La verità è che è stato difficile ammettere di aver bisogno dell'aiuto di un esperto, ma ancora di più lo è stato accettarlo. In Italia è ancora molto diffusa l'idea negativa che "solo i pazzi vanno dallo strizzacervelli", al contrario di ciò che accade, ad esempio, negli Stati Uniti, dove a tal proposito vi è un'altra cultura e un approccio diverso e dove, infatti, quasi tutti coloro che se lo possono permettere hanno un terapeuta che vedono settimanalmente. Ancora più socialmente stigmatizzato è l'andare dallo psichiatra, cosa che a un certo punto del mio percorso si è reso necessario, perché era divenuto evidente quanto nella mia condizione fosse presente una componente genetica o para-fisiologica. Ho dovuto lavorare molto anche sull'accettare di aver bisogno di farmaci, perché è altrettanto diffusa l'idea che lo psicofarmaco "ti cambi" oppure che ci sia davvero qualcosa di molto sbagliato in te se hai bisogno di prenderlo.

La realtà è un po' diversa. Lo psicofarmaco serve a creare un ambiente più ottimale nel cervello, affinché possa funzionare come un cervello sano, e per dare la possibilità ai nervi, danneggiati nel mio caso dalla presenza costante di cortisolo e adrenalina in circolo durante anni di ansia, di rigenerarsi (studi recenti hanno dimostrato questa loro capacità, seppur lenta). Gli psicofarmaci, insomma, non sono pillole della felicità e non si tratta di cocaina, tanto per citare una droga; questa è una cosa che mi premeva particolarmente spiegare e sottolineare. Sempre a proposito della terapia, invece, un'altra cosa che vorrei sottolineare è quanto essa sia un percorso e non una

bacchetta magica. L'ansia e la depressione, così come le altre malattie mentali, non spariscono miracolosamente dall'oggi al domani. Ciò richiede molto sforzo e, soprattutto, più che altro si impara a convivere e gestire la malattia, a capirla e ad abbracciarla. Non è un percorso lineare, ma piuttosto ciclico. Io ho avuto ricadute e mi sono sentita rimproverare come stessi facendo passi indietro, sebbene le ricadute fossero totalmente indipendenti dalla mia volontà. Voi non fatelo, per favore, non dite a una persona malata di depressione mentre è al suo peggio che sta facendo passi indietro. Ci sono almeno due ottimi motivi per non farlo. *In primis*, fidatevi, se lo sta già ripetendo da sola, costantemente, e non fareste altro che aggravare la situazione; in secondo luogo, perché non è vero. I passi avanti, infatti, non si misurano con la scomparsa delle ricadute ma con la riduzione della loro durata e intensità, con l'abilità della persona di convivere con esse. Ci saranno ricadute peggiori di altre: voi siate incoraggianti e fate presente che passeranno, perché chi le sta attraversando non se ne rende conto.

Tutto questo si traduce in ambito universitario in diversi modi. Per esempio, ho spesso bisogno di più tempo per preparare gli esami. La ragione è che oltre al tempo effettivo di studio, devo considerare il tempo delle crisi (che si tratti di crisi depressive o ansiose, che siano dovute effettivamente all'università o alla loro insita ciclicità). Il ciclo non è sempre lo stesso, soprattutto perché posso affermare che ultimamente, esclusa qualche eccezione, riesco a gestirmi meglio. Ci sono, tuttavia, alcuni elementi che tendono a ripetersi.

Ci metto molto tempo a cominciare effettivamente a studiare. I primi giorni sono di crisi e consistono in una gara di sguardi tra me e i libri. Prima di cominciare a studiare devo litigare con l'ansia paralizzante e con me stessa. L'ansia mi ripete che non ce la farò, che il tempo è troppo poco e che dovrei rimandare l'esame, cosa che non riesco ad accettare perché sono già indietro e se rimando lo rimanderò ulteriormente; ecco che, quindi, ricompaiono il senso di fallimento e la depressione. A volte, superata questa prima fase, comincio concretamente a studiare e procedo fino a dare l'esame, altre volte vince la crisi e allora rimando l'esame oppure passo a un altro, pensando di avere qualche chance in più, ma contemporaneamente martoriandomi per non essere riuscita a realizzare il piano A.

A volte questa sensazione che il tempo sia troppo poco per preparare il tale esame è dovuta ad una sottovalutazione delle mie capacità ("Non ce la farò mai"), altre volte è dovuta a un programma di studio troppo rigido che l'ansia mi ha imposto, perché vorrebbe recuperare tutto e subito. Nel momento in cui mi rendo conto che il programma che avevo concepito è inattuabile vado di nuovo in crisi e la riesco a risolvere solo con la (ri)accettazione dei tempi di cui ho bisogno. A volte è semplicemente la depressione che ricompare a sussurrarmi e convincermi che sto sbagliando tutto e che sono un fallimento.

Dubito sempre di me stessa, delle mie capacità decisionali, spesso ho il timore di essermi sopravvalutata dandomi troppi pochi giorni di studio per l'esame X, altre volte ho il timore di essermi invece sottovalutata e che nello stesso periodo di tem-

po avrei potuto dare sia l'esame X sia l'esame Y. Questi dubbi e timori sono presenti anche perché, se considero solo i giorni effettivi di studio, in realtà sono molto rapida a studiare, e constatare questo mi porta a odiare ancora di più me stessa e la mia malattia. La maggior parte delle volte, comunque, vivo entrambe queste paure contemporaneamente, e la loro compresenza è il motivo per cui vacillo in continuazione.

Rimetto sempre in discussione ogni mia decisione. In certi momenti persino decidere cosa mangiare a pranzo è una decisione che mi porta via una quantità di tempo esagerata: "Mangio un panino così faccio prima?", "O è meglio cucinare così stacco e mi rilasso?", "Se mi prendo una pausa pranzo troppo lunga non studio abbastanza ore oggi, ma se non me la prendo farò comunque fatica a studiare e sarò meno produttiva...".

L'università mi ha assistito inizialmente assegnandomi un *tutor* che mi aiutasse nella stesura del piano di studio. Mi è stato davvero utile perché affidandomi a una "autorità" esterna nella decisione di quale esame dare e quando sostenerlo mi sono deresponsabilizzata e ho eliminato una delle fonti di ansia, anche perché ogni volta che mi tornavano i dubbi riguardo al programma di esami, potevo rivolgermi a lei ed eliminare subito la fonte di stress.

Un'altra ragione per cui è stata utile è stato imparare a pensare a un esame per volta perché io, al contrario di molti altri, non riesco a stabilire un piano esami lungo e dettagliato senza sentire il peso degli esami successivi sul primo per poi affrontarlo con un carico di responsabilità superiore.

Il vero aiuto però è derivato dalla possibilità che spesso ho avuto di sostenere gli esami anche solo a un giorno di distanza dall'appello ufficiale, oppure a distanza di una settimana da esso, così come la possibilità di dare esami che dovevano essere sostenuti insieme in giornate separate (a distanza di un giorno l'uno dall'altro, proprio per una questione di ansia). La presenza della *tutor* ufficialmente assegnatami mi ha permesso di contattare i professori dotata di una validazione esterna – era chiaro che non mi stavo inventando nulla – e ciò mi ha aiutato ad aprirmi con loro e spiegare la situazione per poi fare la richiesta del caso. E, devo essere sincera, da parte dei professori – anche di coloro che erano visti come i meno disponibili – ho trovato una comprensione, una disponibilità e soprattutto una umanità che non mi sarei aspettata. Tutti mi sono venuti incontro e mi hanno aiutato, e non potrò mai esprimere abbastanza la mia gratitudine verso di loro.

Tutto questo però, cioè il fatto che io abbia avuto bisogno di un *tutor* e gli aiuti che mi sono stati dati, è un segreto che, salvo qualche eccezione, custodisco gelosamente. In primo luogo perché me ne vergognavo, cioè provavo imbarazzo a dover necessitare di questi strumenti (con questa cosa invece ormai sono scesa a patti). In secondo luogo, perché temo il giudizio degli altri così come la loro gelosia. Se si sapesse in giro che una studentessa ha sostenuto esami non in appelli ufficiali, prima di chiedersi se ci sia dietro una ragione, se ne lamenterebbero e protesterebbero.

Ora, qualcuno leggendo mi dirà che sono probabilmente drammatica e che bisogna dare alle persone la possibilità di

avere una reazione, ma a quel qualcuno rispondo che l'ho visto succedere, non a me direttamente, ma a una mia conoscente. Questa ragazza soffriva di gravi e frequenti attacchi di panico che le hanno impedito di frequentare interamente un tirocinio nel turno assegnatole; i professori allora hanno deciso di farle recuperare le giornate mancanti in turni successivi, con i suoi ritmi, ma questo ha scatenato una rivolta da parte dei suoi stessi compagni al suono di "Non è giusto", "Ma allora anche io...", "Ah, facile così", eccetera.

È questo il motivo che ci spinge a stare nell'ombra e ad appartenere a un club segreto. Non è tanto il giudizio delle persone ciò di cui ci importa, ma le conseguenze di quel giudizio: sentirsi isolati, sbagliati, non capiti e giudicati per qualcosa che non è colpa nostra. Allora lasciatemi essere esplicita: gli aiuti che vengono dati a noi appartenenti al club dei disabili non ci avvantaggiano e non sono un privilegio, sono aiuti che vengono dati per metterci *al pari* degli altri, e questo sia che si tratti di fare uno scritto anziché un orale per un ansioso, sia che si tratti di fare un orale anziché uno scritto per un ipovedente. È la differenza tra uguaglianza ed equità: l'uguaglianza consiste nel dare a tutti gli stessi esatti strumenti; l'equità consiste, invece, nel dare strumenti diversi a persone diverse per fare raggiungere a tutti lo stesso identico risultato.

Chiunque di noi rinuncerebbe seduta stante agli appelli straordinari e agli altri aiuti se significasse anche rinunciare all'appartenenza al *club* dei disabili. Facciamo cambio quando volete.

Allo stesso tempo però devo dire che da quando ho cominciato a nascondermi di meno e a esprimere forse in modo più

esplicito i miei disagi, ho finito spesso per trovare non solo comprensione ma anche altri appartenenti al club, sebbene magari inconsapevoli. Ho “scoperto” tantissime persone che soffrono, chi più chi meno, della stessa cosa, e questo mi ha fatto sentire meno sola. La cosa davvero bella però, oltre al senso reciproco di appartenenza, è stata fornire loro la possibilità di potersi finalmente aprire con qualcuno perché, come dicevo, una delle cose più comuni è tenersi tutto dentro e fingere che vada tutto bene.

Quindi vorrei chiudere con un appello, la vera istruzione per l'uso a cui volevo arrivare, ma per cui mi serviva raccontarvi tutto il sovrastante. Nessuno sa per certo quanto impatto ha sulle vite degli altri e non si può mai sapere cosa l'altra persona sta passando. Non giudicate, quindi, il percorso degli altri, accademico o di vita che sia, e apritevi, comunicate i vostri sentimenti. Non avete idea della risonanza che potreste ritrovare.

Il lungo viaggio

Michela Ricci Malerbi

Studentessa di Farmacia dell'Università di Bologna

Sono Michela, sono affetta da sindrome di Ehlers-Danlos¹ e credo di essere sempre stata una lottatrice. La mia è una storia un po' lunga e tormentata, ma voglio raccontarvela.

Tutto è cominciato all'età di undici anni, quando mi è stata diagnosticata una apparentemente banale scoliosi. I medici, tuttavia, si erano accorti subito delle caratteristiche anomale

¹ La sindrome di Ehlers-Danlos comprende un insieme di malattie ereditarie del tessuto connettivo. È presente un'ampia variabilità clinica: si può passare da un'espressione quasi impercettibile della malattia ad un quadro sintomatico assai più grave, che limita sensibilmente la vita del paziente. Nello specifico, la sottospecie ipermobile a cui faccio riferimento in questo scritto è caratterizzata da iperlassità delle articolazioni, lieve iperestensibilità della pelle, fragilità dei tessuti e sintomi extra-muscolo-scheletrici. I principali sintomi sono rappresentati dall'instabilità articolare accentuata (che è il sintomo più intenso e rilevante) e dalle lussazioni. Questa condizione è affiancata da un dolore cronico diffuso alle maggior parte delle articolazioni. È caratterizzata anche da un'iperestensione della cute e possono presentarsi anche disturbi cardiaci che coinvolgono in particolare la valvola mitralica. Le complicazioni includono astenia, affaticamento, disturbi del sonno, osteoartrosi e osteoporosi precoce, sintomi cardiovascolari (dolore al torace, palpitazioni, instabilità posturale). La sindrome di Ehlers-Danlos di tipo ipermobile è ereditaria, ma purtroppo la causa di questa patologia non è tutt'ora ben conosciuta. A livello mondiale è in corso una ricerca che si pone l'obiettivo di comprenderne la base genetica.

della mia schiena. Il primo di costoro è stato uno dei medici che ricordo con maggiore affetto: il Dottor C. (grande medico e grande uomo), il quale mi aveva in cura fin da piccola per una forma di asma che, con il passare del tempo, sarebbe diventata cronica. Visitandomi, un giorno, aveva cominciato a considerare la mia schiena non più da pneumologo, ma da “improvvisato ortopedico”: una leggera curvatura lo aveva allarmato.

Dopo poco tempo, eccomi subito nello studio del caro Dott. V., pediatra e amico che mi aveva vista crescere e che tanto amava il suo bel “donnino” (come solo lui dolcemente mi chiamava). Ricordo le sue parole che, oggi che non c’è più, mi fanno sentire con ancora maggior forza la sua mancanza: “Stai tranquilla bel donnino”, disse abbracciandomi stretta, prima con i suoi piccoli occhi azzurri e poi con le sue braccia rassicuranti, “Si tratta soltanto di un inizio di scoliosi, ma è bene farsi vedere subito da un ortopedico”. E così facemmo.

Ricordo molto bene quei momenti. Una lunga attesa in una sala d’aspetto gremita di gente, in un pomeriggio autunnale un po’ triste e uggioso, sempre accompagnata da mia madre, instancabile compagna di “viaggio”. Attorno a noi tante persone, sedute e in piedi, attente alla voce anonima e un po’ gracchiante di un altoparlante che chiamava numeri e indicava ambulatori; ognuno in ascolto, per non perdere il proprio turno dopo una così lunga attesa. Noi eravamo nuove a questo tipo di “pellegrinaggio”, era la prima volta che ci trovavamo ad affrontare un problema di questo genere. Purtroppo anche per noi stava iniziando il lungo viaggio di ospedale in ospedale, di medico in medico.

Fatta la lastra (la prima di una lunga serie) tornammo in ambulatorio e il Dott. Tal dei Tali, il cui nome risveglia ancora oggi antichi momenti di dolore e di completa assenza di sensibilità, mi prescrisse d'urgenza il busto lionese, per venti ore al giorno per i successivi anni (presumibilmente fino ai diciotto anni).

“Fino ai diciotto anni”. Suonava come una condanna!

Con l'ingenuità che spesso caratterizza i bambini, iniziai a portare quel busto (che all'epoca una mia grande amica aveva soprannominato “ciospo”) con costanza e determinazione. Sembravo rispondere molto bene alla terapia che prevedeva anche l'assidua frequentazione di una palestra in cui si praticava la ginnastica posturale. In questo modo sono passati sette anni, nei quali la mia schiena ha continuato a peggiorare gradualmente ma senza grandi colpi di scena.

Ad un certo punto, però, il peggioramento fu netto. In tre mesi la mia curva si era accentuata del doppio e così la mia famiglia e io ci siamo visti costretti a ricercare un eventuale chirurgo vertebrale. Una ricerca che si è rivelata fin da subito estremamente difficile. Ricordo perfettamente il viaggio di rientro dopo una lunga e faticosa giornata: eravamo seduti nuovamente in macchina e il silenzio lasciava spazio a mille pensieri e a mille dubbi. Anche quella mattina eravamo partiti con il proposito di “stare tranquilli e vivere la giornata serenamente”, ma sapevo benissimo che, come le altre giornate “di ricerca”, il rientro a casa sarebbe stato molto faticoso.

Milano era stata la meta di quel giorno: avevamo sentito parlare di uno dei migliori medici nell'ambito della chirurgia

vertebrale ma, ovviamente, non potevamo immaginare che avremmo conosciuto l'ennesimo medico distaccato e superficiale. "Non me la sento di operarti subito. Ti prescrivo un anno e mezzo di busto in gesso, poi ci riaggiorniamo", disse. Non si era nemmeno sforzato di guardare una delle tante lastre che avevamo portato e che testimoniavano un netto aggravamento della mia curva dorsale; non aveva nemmeno letto uno dei referti che sottolineava la presenza di una sofferenza circolatoria e un inizio di riduzione della capacità polmonare sinistra, proprio a causa dell'eccessiva curvatura... niente. Duecento chilometri per ricevere un sommario e frettoloso consiglio. Mi sentii invisibile, mi fece sentire quasi "capricciosa" come se volessi operarmi per vezzo. Molto più importante di me, appariva l'*iPhone* con la *cover* rosa che continuamente estraeva dal suo taschino, sbloccando e ribloccando la tastiera senza alcuna utilità, forse controllando quanto tempo stesse perdendo. Salutai cordialmente il possessore dell'*iPhone* rosa, giurando in cuor mio che non sarei mai più tornata da lui. Una sentenza, forse la più facile, la più sbrigativa.

La ricerca del chirurgo perfetto non era ancora terminata. Cercavo, infatti, la persona alla quale potessi dire con serenità "Mi affido totalmente a te, puoi aprirmi la schiena a metà, non ho paura. Con te entrerò in sala operatoria col sorriso". Io e la mia famiglia lo trovammo a Schio, in provincia di Vicenza. Ormai non mancava molto alla data dell'intervento, fissata per il 4 febbraio 2010. Mancavano alcuni esami da fare e l'ultimo emodeposito. A causa della neve, decidemmo di lasciare a casa la macchina e di muoverci in treno. Sarebbe

stato un viaggio particolarmente lungo: due cambi di treno per circa quattro ore, o poco più, di viaggio. Non ero spaventata, non vedevo l'ora di mettere la parola fine a tutto questo. Desideravo e sognavo l'intervento non come un incubo, ma come una liberazione... e, fortunatamente, il conto alla rovescia stava ormai terminando.

Io e la mamma uscimmo di casa nel pomeriggio e grandi fiocchi di neve accompagnarono il nostro avvicinamento alla stazione centrale di Bologna. Binario 1, Freccia Rossa, direzione Padova. "Obliterato il biglietto?"

"Sì! Corri, Mi, che facciamo tardi".

Finalmente sedute! Appoggiai le gambe sulla valigia, guardai la mamma, ormai assorta in un ipnotico libro e mi resi conto dell'importanza di averla accanto a me in quest'impresa.

"Biglietto per favore", era arrivato il controllore.

La mamma esibì il biglietto ancora parzialmente assorta nella storia che, ormai, aveva fatto sua.

"C'è un problema, signora. Il biglietto è per una sola persona".

"Ne è sicuro?"

"Verifichi anche lei... Vede? Il biglietto è di andata e ritorno Bologna-Padova. Numero persone: 1".

Accortasi dell'errore, mia madre si scusò più volte con il controllore che, inevitabilmente, ci fece pagare il secondo biglietto e l'aggiuntiva multa. "Caro mi costa questo viaggio", disse la mamma scherzando. In quel periodo non si prendeva niente sul serio, si cercava di sdrammatizzare su tutto quello che capitava. Cominciammo a ridere.

Superato il problema del biglietto riprendemmo la nostra strada verso Padova, dov'era prevista una veloce coincidenza con un treno per Vicenza. Quell'inverno era davvero un'eccezione: continuava a nevicare ininterrottamente e il nostro treno rallentava sempre di più, accumulando ritardo su ritardo. Orario dei treni alla mano, le coincidenze saltavano una dietro l'altra: non avevamo molto tempo, avremmo dovuto correre per assicurarci la seconda coincidenza e sperare di riuscire a prendere l'ultimo treno per Schio. Cominciavo a preoccuparmi: era già tardi, e il giorno successivo avrei avuto tutti gli appuntamenti in ospedale che erano stati prenotati da tempo. Intanto tra i passeggeri cominciava a serpeggiare un'altra temuta parola: "Sciopero". Continuammo a ridere.

Arrivate alla stazione di Padova, scendemmo al volo dal treno per controllare i tabelloni delle partenze: a mano a mano venivano cancellati tutti i treni previsti per la serata ma ne rimaneva uno prima delle ore 20.00. Corremmo verso la biglietteria che si trovava dall'altra parte della stazione, ovviamente e irrimediabilmente chiusa, e, senza biglietto, salimmo lo stesso sull'ultimo treno disponibile. Ci guardavamo e continuavamo a ridere. Quelle poche persone disperate e mal organizzate che si trovavano nella nostra stessa situazione, venivano inevitabilmente contagiate dalle nostre risate e dalla bellezza di quella visione di mamma e figlia che si divertivano insieme. Se solo avessero saputo tutto il resto...

Questo treno ci avrebbe portato a Vicenza, ma il nostro viaggio sarebbe terminato solo una volta raggiunto Schio e i treni erano completamente finiti.

Serviva un piano B: grazie a un passaparola di amici di grande cuore, un Salesiano di Schio venne a prenderci direttamente alla deserta stazione di Vicenza. Sulla sua Panda rossa, con una giornata di lavoro sulle spalle e la classica ma efficace bugia dell'“ero di strada”, ci portò direttamente in hotel augurandoci il meglio per tutto quello che ci aspettava.

“Ma non avevate prenotato la camera per la settimana prossima?”. Inutile dire che scoppiammo a ridere nuovamente. In effetti la camera non c'era più: per un errore della proprietaria era appena stata concessa a una famiglia. Ci conoscevano già, eravamo stati ospiti loro quando eravamo andate a Schio per le visite di controllo preoperatorie e conoscevano perfettamente la mia situazione; nel giro di un'oretta spostarono la famiglia automunita in un albergo poco più lontano e ci consegnarono le tanto agognate chiavi della nostra camera. Ricordo che avevamo fame e la cucina era chiusa da tempo. Non era rimasto un panino né un frutto, niente di niente. C'erano solo due *brioche* avanzate dalla colazione del mattino. Vi assicuro che sono state le *brioche* più buone che abbia mai mangiato.

Dopo l'infinita odissea, il Dott. B. mi ha operata di artrodesi toracolombare il 4 febbraio del 2010. Otto ore di intervento, quattordici chiodi e due barre in titanio, ma posso dire che affrontai tutto questo con un grande sorriso perché prima di entrare in sala operatoria mi dissero che sarebbe stato “l'ultimo grande passo”.

Il recupero fu graduale, e la degenza in ospedale mi sembrò, paradossalmente, serena e rilassante. Gli infermieri, che io ho

sempre chiamato “angeli in divisa bianca”, mi aiutarono con tutta la loro dolcezza e umanità. La mia schiena era un vero e proprio capolavoro.

In poco tempo ripresi in mano totalmente la mia vita e tornai anche a praticare l’arrampicata. Tutto sembrava andare per il verso giusto e, per ben tre anni, mi sono goduta la mia bella vita con una nuova e drittissima schiena.

I problemi, però, come ben sapete, sono sempre dietro l’angolo. Dopo circa tre anni dal mio primo intervento sono comparsi tanti dolori. La schiena era completamente dolente e infiammata sia al tatto che al movimento. Attorno a ogni vite, inoltre, erano emerse borsiti reattive che provocavano forti fitte e impossibilità nei movimenti. Figuratevi che mi era impossibile pettinarmi e non riuscivo a sopportare anche solo il gancetto del reggiseno. Dopo tanti tentativi per alleviare il dolore tra mesoterapia, infiltrazioni, massaggi e agopuntura, purtroppo arrivammo al secondo intervento il 10 gennaio del 2013.

I medici ipotizzarono un rigetto ma senza definirne la causa: mi venne spiegato che, normalmente, la problematica del rigetto dovrebbe comparire subito, non dopo tre anni come nel mio caso. Una cosa era certa: tutti i mezzi di sintesi andavano eliminati per alleviare i dolori che mi stavano accompagnando ormai da mesi. Prima di entrare in sala operatoria sentii una frase già a me familiare, che ascoltai, accolsi con speranza ma con un sorriso leggermente più flebile rispetto alla prima volta: “Vedrai, dopo questa abbiamo finito, e sarà un intervento tranquillo”.

A dispetto delle promesse fu, invece, un intervento molto invasivo: per eliminare tutto, l'intervento prevedeva la frattura dell'osso di banca – inserito in sede del primo intervento – che aveva creato la fusione ossea su tutta l'area operata. Il dolore che subii, mi spiegarono, oltre al taglio di quaranta centimetri per la lunghezza della colonna e dei muscoli sottostanti, fu simile a quello di una frattura.

La mamma mi ripeteva sempre “Stringi i denti e sii coraggiosa. Combatti, ma con il sorriso” e così ho fatto.

Mi sono ripresa dal secondo intervento al rachide, con un po' di stanchezza in più rispetto al primo, ma con grande voglia di chiudere quel capitolo della mia vita e di pensare al mio futuro, diplomandomi tra un intervento e l'altro e iniziando la mia carriera universitaria con grinta e determinazione.

Purtroppo, però, i problemi non erano finiti qui. Nell'arco di pochi mesi, la mia schiena aveva cominciato ad “adagiarsi”, riprendendo la sua curva. Rispetto al capolavoro di tre anni prima, stava mutando con grande incredulità degli stessi medici. La schiena, teoricamente, era stata saldamente fissata e non avrebbe dovuto peggiorare in quel modo. Parallelamente sono comparsi violenti sintomi neurologici: tremori continui, nausea improvvisa, aeree visive, cefalee, insensibilità al tatto, mancata percezione degli arti. Iniziai a preoccuparmi e a spaventarmi. Non riuscivo a capire cosa mi stesse succedendo. Io e la mia famiglia non sapevamo dove sbattere la testa e a un certo punto uno dei tanti medici che mi aveva in cura mi consigliò di fare una risonanza magnetica al rachide e all'encefalo. Trovammo una condizione che, fino a quel momento,

non era mai stata presa in considerazione: sindrome di Chiari al cervelletto e una siringomielia importante a livello toracico. Il percorso per la “ricerca del medico giusto” fu lunga e tortuosa anche in questo caso, ma trovammo fortunatamente un centro che si occupava esattamente di questa sfera neurologica collegata alla scoliosi.

Volammo a Barcellona. Lì mi diagnosticarono la malformazione del “filum terminale”: il midollo, a causa di una malformazione (di origine ancora sconosciuta) era rimasto ancorato al sacro e, con la crescita, continuava a esercitare una trazione su tutto il midollo. Questo sembrava spiegare perfettamente la comparsa della scoliosi, il successivo peggioramento – altrimenti inspiegabile –, la siringomielia e persino la malformazione di Chiari.

Finalmente il cerchio si chiude? Forse eravamo arrivati davvero a una spiegazione per tutto? In un italiano un po’ spagnolescante, il Dott. R. di Barcellona mi fece accomodare nel suo lussuoso ufficio maniacalmente arredato e dopo avermi elencato tutte le sue scoperte in ambito medico e i suoi primati di ricerca scientifica, mi disse: “Dopo questo puoi tirare un sospiro di sollievo, hai finito!”.

Sono stata operata di resezione del filum terminale a Barcellona nel settembre del 2013. Al mio risveglio, tutti i sintomi neurologici che avevano scandito i mesi precedenti erano improvvisamente scomparsi. Mi ero liberata da un peso enorme con un intervento poco invasivo.

Sembrava davvero la manna dal cielo. L’unica pecca? All’epoca, l’intervento veniva eseguito solamente in quella clinica

di Barcellona e purtroppo ha avuto un costo molto elevato. Il giorno seguente sono riuscita a salire sull'aereo di ritorno per Bologna, straordinariamente felice per il risultato ma tutta ammaccata, con i punti freschi di sala operatoria e con la mamma che spingeva la carrozzina ridendo e tirando il primo vero sospiro di sollievo.

Una sola cosa non mi pareva del tutto convincente: la terapia che mi avevano prescritto in sede di dimissione. Si trattava di un farmaco per il Parkinson. Io, per mia natura, sono molto curiosa: ricerco sempre i motivi delle scelte dei medici, non per criticarli, ma per capire e imparare cose nuove. Non trovavo una motivazione convincente che giustificasse la somministrazione di quel farmaco e, soprattutto, la posologia indicata (tre volte maggiore della dose consigliata in caso di Parkinson). Inoltre mi dissero di andare a prelevare la terapia di sei mesi (per un ammontare di circa 400 euro) nella farmacia vicino alla clinica, dichiarando che in Italia non l'avrei mai trovata. Tornata in Italia scoprii che si trovava in qualsiasi farmacia ed era, oltretutto, mutuabile.

Cercai comunque di fidarmi e di provare questa terapia per qualche settimana, ma comparvero subito numerosi effetti collaterali. Presi coraggio e parlai con la mia professoressa di Chimica Organica (esame del secondo anno di Farmacia) che, gentilissima, prese a cuore la mia situazione e ne parlò con il professore di Farmacologia e Farmacoterapia che mi chiamò per un colloquio. Gli spiegai le mie perplessità e lui mi elencò scrupolosamente tutti i motivi per i quali mi consigliava di sospendere immediatamente il farmaco e terminò dicendo:

“Le hanno dato una dose da cavallo di un farmaco che non le serve a niente. Il farmacista avrà promesso una crociera alla moglie del medico. Ci rivedremo al mio esame”. Amareggiata ma soddisfatta della mia tenacia e della mia curiosità, tornai a casa. Quella volta avevo messo io la parola fine, ed ero convinta fosse definitiva. La scoliosi, però, continuava a peggiorare.

Per mantenere fissa la schiena le possibilità erano poche. Si trattava di una schiena adulta e operata due volte, quindi gli ortopedici di Bologna e di Vicenza mi inviarono a Sheffield in Inghilterra, per provare un nuovo busto, ma oggi posso affermare che fu l'ennesimo doloroso e costoso buco nell'acqua. Intanto, la mia situazione di salute generale lasciava a desiderare: l'inattività fisica mi aveva portato ad avere un'ipotonia muscolare generalizzata, le mie articolazioni soffrivano continuamente fino a che hanno iniziato a fuoriuscire dall'asse. Prima sono partita solo da lussazioni frequenti delle spalle (senza accusare dolore) poi mandibola, anche, ginocchia, caviglie, polsi e dita hanno seguito l'esempio, con dolore diffuso e lancinante. Sono stata in cura per il dolore per tanto tempo con oppiacei e qualsiasi antidolorifico possibile ma il dolore continuava, diventava insopportabile e limitava molto la mia vita.

Finalmente ora lo posso dire. Siamo arrivati a una “conclusione” dopo undici anni dall'inizio della mia storia: sono affetta da sindrome di Ehlers Danlos della sottospecie Ipermobile, una patologia genetica rara. Non se ne conosce la causa e, almeno per ora, non ci sono cure conosciute per questa sindro-

me, ma adesso so che proprio Lei è stata la causa di tutto il mio viaggio.

L'unica terapia nella quale posso sperare, a questo punto, è imparare a convivere con Lei.

La difficoltà maggiore è rappresentata dalla sua invisibilità: dall'esterno non sembro sofferente. La terapia antidolorifica, il sorriso sempre presente e una giusta dose di trucco mi aiutano a non mostrarla. Ho scoperto a mie spese che, purtroppo, questo aspetto può essere un'arma a doppio taglio: mi è capitato di non essere creduta, di essere stata criticata, mortificata e troppo spesso umiliata.

Il mio più grande orgoglio è quello di non aver mai fermato la mia vita: ho sempre proseguito gli studi e ho sempre cercato di coltivare le mie passioni. A oggi mi mancano due esami per laurearmi in corso e diventare Farmacista e tra poco salirò su un palcoscenico per recitare e cantare in ben due *musical*. Ammetto, però, che dietro alla facciata di una ragazza solare che "spacca il mondo", c'è stata fatica, sofferenza, delusioni e tenacia.

La vita – scolastica prima e universitaria poi – è costata tanta fatica. Dopo mezz'ora di studio il dolore alla schiena diventa già insopportabile, la diplopia impedisce di definire al meglio le parole o le formule e la demotivazione si fa largo tra i pensieri. È necessaria una pausa. E così per tutte le ore di studio successive.

È stato lo stesso per tutti i ricoveri che durante il mio percorso di studi ho dovuto sostenere. Partivo con grande forza di volontà con tutti i libri necessari a preparare l'esame che

avrei dovuto sostenere al ritorno ma, ogni volta, il dolore e gli impegni delle visite mi impedivano di preparare l'esame al meglio, come avrei voluto.

Ricordo come fosse ieri: durante il ricovero del mio secondo intervento stavo aspettando il risultato di uno dei primi esami scritti sostenuti a Farmacia. Avevo preparato l'esame di Matematica in un periodo difficile, scandito da dolore terribile, mesoterapia giornaliera, busti e terapie varie fino a ricorrere all'intervento di rimozione dei mezzi di sintesi. Il risultato arrivò e fu un 26 che all'epoca definii "deludente". Ricordo l'amarezza con cui lessi il voto su Almaesami (quando ero ancora completamente inesperta di quei portali elettronici) e ricordo allo stesso modo la reazione di mia madre che mi riportò alla realtà facendomi capire che, in quel momento, qualsiasi voto positivo doveva essere considerato motivo di orgoglio.

Ancora oggi – a due esami dalla laurea – non sono riuscita a fare mio questo insegnamento. Non riesco ad accettare di non arrivare al massimo ma, purtroppo, ho sempre fatto fatica a raggiungerlo. Non vorrei che venisse considerata una scusante, ma credo che anche tutti gli altri ragazzi con disabilità possano ammettere che il dolore è limitante in ogni aspetto dell'esistenza. Limita anche il sonno e qualsiasi attività, figurarsi studiare anche otto ore al giorno.

Con alcune amiche e compagne di studio ci trovavamo alla biblioteca del CNR di Bologna alle ore 9.30 del mattino (quando, ovviamente, non c'erano le lezioni in facoltà) e restavamo chiuse all'interno della biblioteca fino alle 18 della

sera. Capitavano anche alcuni momenti di difficoltà e dolore, allora mi sdraiavo sui tavoli del CNR (con la complicità dei bibliotecari) per riposarmi, con qualche goccia di Contramal al bisogno e dolci amiche che non mi hanno mai lasciata sola. Dopo un po' di riposo ho sempre ripreso a studiare fino a sera. Ho cercato di non mollare, mai.

Il tasto più dolente del mio percorso universitario è stata la frequenza obbligatoria che alcuni insegnamenti richiedevano. I giorni di maggiore dolore limitavano qualsiasi attività, ma anche in quelle giornate dovevo essere presente a qualsiasi costo. Ho comunque incontrato tanti professori disposti a venirmi incontro dimostrando un'empatia per la mia situazione che, a volte, commuoveva. Ma purtroppo ho dovuto relazionarmi anche con docenti che la pensavano esattamente all'opposto, probabilmente prevenuti a motivo della mia disabilità invisibile o da esperienze passate con quelli che forse si potrebbero definire "falsi invalidi". La motivazione del tanto astio e noncuranza con cui sono stata trattata non la capirò mai, ma a volte mi capita di pensare che forse non lo sanno nemmeno loro.

Vi racconto uno dei tanti episodi, ovviamente senza citare nome e cognome della persona interessata. Per poter sostenere quell'esame era assolutamente necessaria una presenza a lezione dell'80% e, purtroppo, esattamente in quel periodo, era stato fissato un ricovero per il *washout*² all'ospedale Niguarda di Milano. Si trattava di una situazione precaria: era, infatti,

² Il *washout* è un trattamento finalizzato a disintossicare il corpo dagli oppioidi assunti per lungo tempo come antidolorifici [nota del curatore].

necessario seguire quella procedura prima possibile. Disperata dalla sfortunata concomitanza di eventi ma consapevole dell'importanza del ricovero, presi il coraggio a due mani per parlare al professore e spiegare la mia necessità di assentarmi, chiedendo, però, il suo consenso per sostenere comunque l'esame anche se già sapevo che le mie assenze sarebbero state maggiori di quelle permesse. La sua risposta la ricorderò per sempre: "Per me è come se fosse alle Maldive. Non sono un lettore di certificati medici quindi non si scomodi a portarlo". Rimasi pietrificata.

Fu in quel momento che cercai un aiuto e fui, quindi, indirizzata al Servizio Studenti con Disabilità dell'Università di Bologna: ha mediato con tutti i professori più problematici, aiutandomi a instaurare proprio quel dialogo che da sola non riuscivo a ottenere. Sempre grazie a questo servizio sono riuscita a far capire ai docenti la necessità di avere a disposizione uno sgabello nei vari laboratori: non tutti i professori hanno accettato da subito la mia richiesta perché, secondo il regolamento, ciò non era previsto. Le nostre sessioni pomeridiane in laboratorio, però, potevano durare anche quattro o cinque ore e capite bene la difficoltà che potevano rappresentare per me.

L'ultima grande delusione personale è la fatica con cui in questo periodo sto affrontando il tirocinio in farmacia: speravo di dare il massimo, di dimostrare a tutti la mia grande voglia di fare e di mettermi sempre e comunque in gioco ma devo onestamente ammettere che, purtroppo, non reggo più di una mezza giornata.

Non sono in grado di sopportare più di quattro ore in piedi, a

dispensare consigli, scoprire il mondo che mi aspetta e a sorridere ai “miei” pazienti. In queste occasioni capisco di dover ridimensionare le mie aspettative anche se devo ammettere che inizio a essere stanca di doverlo fare.

Non posso citare tutti gli eventi che hanno scandito il mio percorso universitario, ma posso dire con certezza che entrare in contatto con il Servizio Studenti con Disabilità è stato per me di grande aiuto e credo che l'unico aspetto negativo sia stato il fatto di avere scoperto la sua esistenza soltanto al quarto anno di corso. Se avessi conosciuto questo servizio anche prima, la mia vita universitaria sarebbe certamente stata un po' più facile.

Sono consapevole del fatto che la vita per uno studente universitario disabile non è facile. Parlo di me, ovviamente, ma credo di poter parlare anche a nome di tante altre persone. So che non arriverò al massimo del voto di laurea – un obiettivo al quale ho sempre cercato di tendere – ma posso garantire che sarà comunque il mio più grande successo e motivo di orgoglio, nonostante tutto.

Quando la disabilità è invisibile

Jennifer Pallotta

Studentessa di Biodiversità ed Evoluzione dell'Università di Bologna

Ho da poco letto un breve racconto scritto da una persona disprassica¹ adulta che ha voluto restare anonima. Mi ci sono rispecchiata totalmente. In poche righe ha descritto in modo

¹ Il termine disprassia deriva dal greco *dis* (prefisso indicante difficoltà, mal-funzionamento) e *prassia* (“agire”) e indica un’alterazione dello sviluppo degli apprendimenti gestuali. Può essere definita come un disturbo dell’integrazione sensoriale che ha origine a livello cerebrale. Si tratta, appunto, di un disturbo – e non di una patologia – molto diffusa ma poco conosciuta, che spesso si presenta accompagnata da altre patologie legate allo spettro autistico o ad altri disturbi come, ad esempio, la dislessia. In molti casi si riscontra in soggetti nati prematuri che alla nascita avevano un peso corporeo inferiore alla norma. Possono differenziarsi diversi tipi di disprassia: quella motoria, quella verbale e quella oculo-motoria, che possono anche essere presenti insieme nel medesimo soggetto. Solo negli ultimi anni si sta cominciando a conoscere meglio questo disturbo, almeno per quanto riguarda bambini e adolescenti. La disprassia, comunque, può migliorare ma non guarire e accompagna, quindi, per tutta la vita chi vive questa condizione. Gli adulti, inoltre, hanno molte difficoltà a inserirsi in un contesto lavorativo e a mantenere un’occupazione stabile e, purtroppo, non esistono ancora forme strutturate di supporto al loro inserimento nel mondo del lavoro. Per informazioni circa la disprassia si possono consultare i seguenti siti: www.aidee.it (Associazione Italiana Disprassia dell’Età Evolutiva) e <http://www.stateofmind.it/2017/01/disprassia-evolutiva-riabilitazione/>, che contiene anche una bibliografia di ambito medico e psicologico.

perfetto l'ansia e le difficoltà che riscontra chi, come me, vive questo "disturbo" che non si vede. Noi disprassici percepiamo le parole che ci vengono rivolte in modo "amplificato". L'ansia, allora, cresce all'infinito e per scaricarla non possiamo stare fermi: dobbiamo saltare e correre in modo spesso incontrollato e la gente può arrivare a pensare che siamo pazzi.

Per quanto mi riguarda più direttamente, posso dire di avere sempre vissuto questa condizione, probabilmente causata da ipossia cerebrale alla nascita. La disprassia, però, mi è stata diagnosticata solo quando avevo già venticinque anni con il nome di "deficit evolutivo della coordinazione motoria". Questo deficit comporta un costante ritardo nell'acquisizione delle abilità che caratterizzano le normali tappe di sviluppo motorio: io ho camminato a due anni di età e ancora oggi, a trent'anni, non so andare in bicicletta. Spesso, inoltre, a questo ritardo si aggiungono difficoltà visive e di orientamento spaziale, problemi nel riconoscimento fisiognomico e disgrafia. Per me il problema principale, tuttavia, è l'ipersensibilità ai vari stimoli: non solo a quelli sonori e tattili ma a tutti i tipi di stimolo. A volte percepisco le parole altrui molto più "cattive" di quanto magari non siano e questo mi getta nel più totale sconforto. Credo che i disprassici potrebbero autodefinirsi "persone ipersensibili". La disprassia non è considerata una patologia ma è molto presente in ogni aspetto della quotidianità di chi la vive.

A me, oltre ai ritardi e problemi già citati, ha causato anche moltissime prese in giro da parte dei coetanei, mancanza di amicizia e sgridate dagli adulti che mi consideravano lenta,

pigra e disordinata. Sono comunque riuscita a diplomarmi e mi sono iscritta all'università. Dopo due anni sbagliati di Farmacia, mi sono iscritta a Scienze Naturali, dove mi sono trovata benissimo. Proprio lì, durante il terzo anno della laurea triennale, la professoressa di Fisica mi ha indirizzato verso il Servizio Studenti con Disabilità dell'Università di Bologna, i cui operatori mi hanno consigliato di rivolgermi al Centro Disabilità Linguistiche e Cognitive dove finalmente è stato possibile diagnosticare la disprassia e a quel punto tutto è stato chiaro. Per quanto riguarda il mio vissuto universitario, non ho avuto particolari problemi. I professori di solito sono stati disponibili.

Credo, però, che la difficoltà principale stia nel fatto che la disprassia non è contemplata nella Legge sui Disturbi Specifici dell'Apprendimento, all'interno dei quali sono, invece, comprese la dislessia, la disgrafia, la discalculia e la disortografia, anche se una persona disprassica a volte può avere anche questi disturbi oltre a molti altri.

Un altro problema è che, non essendo visibile, spesso la gente pensa che la disprassia non esista. Devo anche dire, comunque, che i miei rapporti con i compagni di università sono stati sostanzialmente buoni e non ho avuto problemi, a parte il fatto che a volte non sapevo come avvicinarmi a loro, temevo di sentirmi fuori dal gruppo e, perciò, cercavo protezione nei professori con i quali ero entrata maggiormente in confidenza, magari perché uno di loro mi seguiva un po' di più e la sua attenzione mi faceva piacere. La disprassia, infatti, può essere associata per alcuni aspetti anche a disturbi dello spet-

tro autistico. Io, inoltre, cerco l'aiuto di cui ho bisogno e che non mi è stato dato durante la scuola dell'obbligo perché non era ancora stato diagnosticato il disturbo e mancava l'empatia e la voglia di aiutarmi da parte degli insegnanti, soprattutto durante le scuole medie.

Ora ho una laurea magistrale in Biodiversità ed Evoluzione con curriculum bio-antropologico. Ho impiegato molto più tempo rispetto alla media dei miei coetanei anche nel capire "cosa fare da grande" e direi di averlo capito – lo spero! – ora che sono alla soglia dei trent'anni. In questo momento sto studiando per conseguire una seconda laurea magistrale in Quaternario, Preistoria e Archeologia presso l'Università di Ferrara. Desidero diventare archeo-antropologa e in futuro spero di poter lavorare all'interno di scavi archeologici. Il problema più grave a questo proposito, però, resta il fatto che un disprassico fa molta più fatica rispetto ad altre persone a essere costante e, quindi, a mantenere un lavoro per un periodo di tempo abbastanza lungo. Io, poi, sono soggetta anche a crisi depressive che, soprattutto quando sono forti, mi bloccano a letto. Sono iscritta alle categorie protette ma, purtroppo, nel mio caso non è stata riconosciuta la gravità a cui fa riferimento il comma 3 della Legge 104/92 (è soltanto inserita all'interno del comma 1). In altre parole, spesso i disprassici non sono pienamente riconosciuti come portatori di handicap.

Penso inoltre che sarebbe importante consentire un maggiore collegamento fra l'università e il mondo del lavoro: ciò sarebbe vantaggioso per tutti gli studenti e in particolare per

le persone con disabilità, che hanno indubbiamente grandi difficoltà a inserirsi in esso.

Per quanto riguarda, più in generale, le “istruzioni per l’uso” che posso indicare a partire dalla mia esperienza di studentessa, mi sembra importante che i professori che si trovano ad avere come studente una persona disprassica tengano conto di alcune caratteristiche: prima fra tutte la tendenza allo stare sempre in movimento. Anche se è seduta, infatti, una persona disprassica dovrà muoversi, quindi farà movimenti involontari con le braccia e/o con le gambe, soprattutto se è in una condizione di stress, come durante un esame. Spesso conviene fare esami orali a “porte chiuse”, in assenza, cioè, di altre persone che assistano al colloquio. È utile, anche, che la persona disprassica sostenga l’esame per prima, poiché in genere più si aspetta, più l’ansia sale e la prestazione potrebbe, dunque, risentirne.

Sulla base di quello che ho sperimentato di persona, credo che i risultati migliori si ottengano quando i professori si dimostrano comprensivi e parlano con calma e “dolcemente”. Come ho scritto in precedenza, infatti, le persone diprassiche tendono a essere ipersensibili ai suoni e alle luci, basta poco per farli andare in confusione e spesso percepiscono le parole altrui come “amplificate” nei toni e nel senso (ad esempio, mi è capitato varie volte di percepire come una forte critica una semplice constatazione che mi era stata rivolta). Questo, ovviamente, non vuol dire non bocciare quando serve.

Visto che la disprassia spesso è associata anche a disturbi visivi (e in questo caso si parla di disprassia oculo-motoria) e, di

conseguenza, alla disgrafia causata dalla difficoltà di coordinare correttamente l'occhio e la mano, mi sento di consigliare alle studentesse e agli studenti con disprassia di utilizzare un computer con sintesi vocale (un sistema che permette alla persona che lo utilizza di dettare senza farsi carico della scrittura che viene, invece, realizzata dal computer stesso) o di avvalersi dell'aiuto di un *tutor*. Io, per esempio, quando ho scritto la mia tesi di laurea magistrale ho usufruito dell'aiuto di una *tutor* che impaginava correttamente il testo che io le dettavo.

Il rapporto con una studentessa o uno studente con disprassia è più facile se si tiene conto del fatto che i disprassici tendono a essere più "immaturi" dei loro coetanei e che, di solito, raggiungono in ritardo le varie fasi dello sviluppo. Una studentessa o uno studente di venticinque anni che vive questa condizione potrebbe, ad esempio, essere ancora totalmente dipendente dall'aiuto dei professori per organizzarsi. A questo proposito, è utile – per quanto ciò possa apparire banale – rilevare che prima si ottiene una diagnosi corretta, prima si possono attuare strategie di aiuto e anche questo incide enormemente sulla crescita personale. Nel mio caso, come ho scritto, l'assenza di una diagnosi mi ha causato problemi durante la scuola dell'obbligo.

Sul piano dell'inclusione, credo che per realizzarla maggiormente potrebbe essere utile anche attivare attività sportive mirate. Anche se spesso non si nota, una persona disprassica è in una situazione di handicap più o meno grave, e incontra notevoli difficoltà nello svolgere attività, così come nella socializzazione.

A coloro che vivono questo disturbo può capitare, infatti, di non sapere come comportarsi con le persone (ad esempio: salutarle soltanto o abbracciarle?) e di avere difficoltà fisiologiche elevate, che comportano che ci si metta molto tempo prima di riconoscere una persona anche se la si è già vista in precedenza. Anche il vestirsi può essere un problema con difficoltà a indossare e abbinare correttamente gli abiti. Penso che alcune attività di laboratorio o di teatro potrebbero aiutare molto in questo senso.

Mi preme sottolineare che queste indicazioni non riguardano tutte le forme di disprassia e, dunque, tutte le persone disprassiche. Quello che ho scritto si riferisce alla mia esperienza personale di disprassia oculo-motoria, ma esistono forme di disprassia verbale con grave disabilità nel linguaggio parlato e scritto. In questi casi occorrono strumenti di compensazione ancora più mirati, valutati caso per caso.

La pazienza e l'ironia

Luca Mozzachiodi

Dottorando in Culture Filologiche e Letterarie dell'Università di Bologna

Vengo da una piccola città di provincia e sono nato in una famiglia abbastanza numerosa e di limitate possibilità economiche. Mi è, quindi, stato subito chiaro che, oltre all'esonero dalle tasse universitarie di cui le persone con disabilità beneficiano per legge, per studiare all'università avevo bisogno di garantirmi una borsa di studio; questo dunque è stato il primo fattore della mia scelta della sede universitaria, unito naturalmente a una valutazione dei servizi di assistenza agli studenti disabili che i vari atenei garantivano. Ne ho visitati alcuni ricavandone un'impressione sostanzialmente negativa: alcuni erano privi di mezzi e animati solo dal volontarismo di qualche addetto, altri addirittura prevedevano un concorso da parte mia alle spese, l'unico di quelli che vidi che mi diede l'impressione di funzionare bene era quello di Bologna, città dove poi feci i miei studi universitari vincendo una borsa di studio al Collegio Superiore.

Non posso generalizzare dicendo “quando una persona invalida va a studiare fuori” ma, piuttosto, devo dire “quando io sono andato a studiare fuori”. La prima questione naturalmente è stata abituarsi a compiere le azioni della vita quoti-

diana come riordinare, pulire, cucinare, fare la spesa, eseguire piccole riparazioni etc. oltre ovviamente a spostarsi, e io in principio tendevo a fare tutto anche forse per una dimostrazione di autonomia a me stesso, ma dovendomi spostare con un tetrapode¹ e spesso compiere molti gesti con una mano sola rischiavo di esaurire le mie forze anche per la giornata più banale e ho dovuto imparare a dosarle con saggezza. Sulle lunghe distanze, il che vuol dire praticamente sempre all'esterno, mi spostavo accompagnato da una persona che mi tiene per mano e così facevo per andare a lezione, ma il primo problema fu proprio relativo alla frequenza alle lezioni: lo studentato dove il Collegio Superiore garantiva gli alloggi si trovava nella prima periferia e il servizio disabili non poteva impiegare volontari e *tutor* per accompagnamenti lontano e dovetti da subito cercare una soluzione alternativa.

Fortunatamente gli altri studenti del Collegio Superiore, o comunque un buon numero di loro, si dimostrarono subito comprensivi e di grande aiuto organizzando davvero un servizio informale di accompagnamento per cui diverse persone si prendevano carico settimanalmente di aiutarmi negli spostamenti secondo i loro orari e devo dire da subito che se non fosse stato per questo grande gesto di solidarietà umana non avrei potuto frequentare davvero l'università. Io per

¹ Il tetrapode è un ausilio che facilita la deambulazione. È di altezza regolabile e in tutto simile a una comune stampella; da essa, però, si differenzia sostanzialmente perché provvista di quattro gambe. Questa conformazione ha lo scopo di ampliare la base d'appoggio e, dunque, migliorare la stabilità del soggetto in posizione eretta e rendere più agevole il cammino.

mio conto cercavo il più possibile di essere cortese e disposto ad adattarmi come di rendere piacevole quel sacrificio, così chiacchierando durante il tragitto ho stretto le prime amicizie a Bologna. Al Collegio abitavamo tutti insieme in uno studentato e questo, unito alle lezioni e ai corsi comuni, favoriva la condivisione e la conoscenza reciproca: P., il mio primo coinquilino, è stato molto cordiale e fraterno da subito, abbiamo creato davvero un bel rapporto ed è stato anche il mio primo tramite per conoscere persone esterne al Collegio. Abitando in periferia e dovendo organizzare gli spostamenti settimanalmente, infatti, le mie visite in centro erano rade e spesso con lunghe soste nello stesso posto ad aspettare l'accompagnatore del turno successivo (in parte era anche una mia scelta per non gravare più del necessario su un servizio togliendo tempo a chi immaginavo avesse più bisogno in quel momento). Anche per questa ragione, come per i frequenti cambi di aula e i corsi a scelta di Lettere, almeno in un primo momento stringevo la maggior parte dei miei legami fuori dall'ambiente del corso di laurea.

Al secondo anno il Collegio Superiore fu trasferito a Borgo Panigale, distante otto chilometri dal centro, e i miei problemi di spostamento si sono acuiti ulteriormente: non era più pensabile fare due viaggi al giorno, dato che con l'autobus ci impiegavo quasi un'ora nei giorni di traffico intenso, la sera raramente si poteva uscire e a volte dovevo accordarmi agli orari altrui e alzarmi magari alle 6 e 30 per avere un passaggio alle 8 per un impegno alle 5; ho sopportato con buona lena in parte sapendo bene che la vita per un invalido non è mai comoda,

in parte riconoscendo che chi si offriva di darmi un passaggio non era affatto tenuto a farlo e quindi dovevo essere contento; non nascondo, però, che col tempo è stata una situazione un po' logorante. A volte le cose miglioravano perché il servizio universitario stipulava una convenzione con Auser che mi forniva un accompagnamento in auto su orari da me indicati, cosa molto importante perché naturalmente gli accompagnamenti a piedi, spesso su distanze lunghe e con lo zaino in spalla, fisicamente erano molto stancanti; il problema era che gli accompagnamenti a piedi erano fissati settimanalmente e gli accompagnamenti in auto addirittura semestralmente sugli orari delle sole lezioni, il che voleva dire niente ricevimenti, niente conferenze, niente studio in biblioteca, cosa come si capisce difficilmente conciliabile con la pratica universitaria in cui tra l'altro frequentemente le lezioni sono rimandate o cancellate; in più evidentemente nessuna persona al mondo è in grado di prevedere con esattezza cosa farà da una settimana all'altra a che ora e per quanto tempo, a maggior ragione non può sapere cosa farà nell'arco dei sei mesi.

Una simile impostazione del servizio, purtroppo, naturalmente induce a regolare tutti i propri impegni in funzione di quelli prevedibili e a volte a rinunciare a qualcosa perché non si trova un passaggio adatto o perché non è prevedibile con certezza; naturalmente anche questo si accetta e si sopporta ma non si può non notare che rappresenta un ostacolo notevole all'integrazione delle persone e alla possibilità di una vita piena e libera. Io personalmente ho iniziato a entrare in conflitto con queste esigenze più marcatamente

dal secondo anno in poi, perché avevo aderito, tramite P. e un'altra amica, a un'associazione di promozione sociale che lavora nelle scuole: è stato probabilmente uno dei momenti e dei luoghi più importanti per la mia formazione, mi sono occupato per tre anni di un doposcuola per immigrati di seconda generazione, per un anno ho fatto corsi di recupero alle superiori e organizzato molti incontri e dibattiti pubblici e partecipato a seminari di autoformazione. Si è trattato di una grande occasione di crescita e confronto, di collaborazione per obiettivi comuni e di maturazione collettiva. Insieme, e non in una fantasia rosea o in rapporti sempre idilliaci, prendevamo coscienza del nostro agire sociale e politico; tra le altre cose, anche familiarizzare dei bambini con la presenza di un disabile adulto è stato importante, anche se l'ho capito solo col tempo.

Fare queste attività ha occupato molto tempo ed energie, a volte ci si doveva incontrare anche diversi giorni a settimana ma sicuramente ha dato sostanza al mio pensiero ed esperienza alle mie analisi, mi ha fatto anche conoscere molte persone di tutta Italia (l'associazione è parte di una rete nazionale) e ha fatto di noi un gruppo molto unito.

Cominciai allora a frequentare veramente Bologna e viverla appieno, con i locali, i teatri, i cinema e spesso erano i compagni ad accompagnarmi di volta in volta e certo bisogna dire che anche la mia partecipazione a quelle attività deve molto ai loro sforzi, ad esempio a quelli di M. (l'unica che abitasse ancora nel vecchio studentato) che mi aveva convinto ad aderire e che tutti i sabati mattina si alzava alle 6 e 30 per accompa-

gnarmi a piedi con tre cambi d'autobus, senza lamentarsi mai nemmeno una volta in tre anni.

Più o meno nello stesso periodo avevo cominciato a frequentare stabilmente alcuni degli ambienti letterari di Bologna, quelli meno compassati e, per così dire, meno autoproclamatisi centrali, preferendo invece le periferie, le osterie o le case di amici. L'aver avuto un forte interesse per la letteratura e l'arte e anche una mia produzione confluita in alcuni libri e saggi ha dato forma a molta parte della mia attività in città, mi ha posto a confronto con un ambiente diverso rispetto a quello mediamente frequentato da uno studente universitario; quasi da subito ho avuto scambi e legami di amicizia con persone di età anche molto diversa dalla mia e di diverso percorso di vita ed estrazione sociale. Le ricorrenze più tipiche erano presentazioni di libri, letture, serate teatrali o musicali, conferenze, ma spesso il tutto assumeva un'aria molto distesa e conviviale. Ho per questo amato molto alcuni luoghi di Bologna e mi ci sono radicato, facendola divenire la mia città e probabilmente apportando anche qualcosa se a volte proprio a seguito di serate letterarie e letture vengo riconosciuto da estranei per strada. Certamente anche in questo tipo di esperienze la disabilità ha il suo conto: non solo, come è ovvio, per le difficoltà di spostamento e di presenza che a volte ti relegano un po' ai margini della scena o vengono malamente interpretate come disinteresse per il lavoro degli altri, ma soprattutto per la reazione continua e frequente di chi tende a guardarti con benevola condiscendenza e a trattarti come un bambino piccolo. Si va dall'impossibilità cronica a farsi dare del lei agli

scappellotti, all'utilizzo di forme di linguaggio infantile, agli atteggiamenti eccessivamente paterni o materni, alla curiosità equivoca e morbosa nutrita da rappresentazioni culturali retrograde e melodrammatiche del ragazzino disabile che però scrive poesie come o meglio delle "persone normali" – ma, in definitiva, in maniera diversa – e che non può partecipare del nostro *status*, fino alle forme violente di negazione dell'autonomia mentale e della coscienza come regalarmi giocattoli e ninnoli agli incontri di lavoro o parlare di fronte a me di me usando la terza persona. Ovviamente si tratta fondamentalmente di questioni culturali e di educazione e generalmente non provocano reazioni stizzite ma comprensione razionale, almeno da parte mia, ma anche così, per la loro frequenza, mostrano una grave lacuna sociale e culturale del nostro (e di altri) paesi e diventano molto pericolosi quando trascendono in ambito lavorativo. Mediamente, infatti, devo fare più fatica di una persona non disabile per ottenere attenzione e rispetto, soprattutto il tipo di attenzione e di rispetto che non mi si devono in quanto disabile ma in quanto superiore, collega operatore dello stesso ambito (o in qualche caso semplicemente come essere umano). Trovare il punto esatto tra la comprensione e la fermezza per rispondere a manifestazioni di questo tipo è difficile sia per il mio carattere schivo e poco polemico con gli estranei sia perché viene frequentemente interpretato come bizza momentanea o risentimento.

Ritornando al racconto dei fatti, bisogna che dica dunque che rispetto ai primi tempi del mio arrivo a Bologna il numero crescente di impegni e la vita attiva che conducevo entravano

sempre più in contrasto con i miei limiti fisici e con la necessità di programmare la mia giornata il più schematicamente possibile. In un primo momento ho cercato di ovviare accordandomi a raggiungendo compromessi con alcuni degli accompagnatori preposti dal Servizio Studenti con Disabilità, come S. con cui per più di un anno ci accordammo di volta in volta di persona (con compromessi anche da parte mia) e che avrei poi avuto come caro amico, sapendo che spesso i problemi di questo tipo si risolvono con elasticità e buon senso più che con la pretesa che tutto vada rigidamente secondo i tuoi piani. In un secondo momento, devo dire con grande saggezza e disponibilità da parte del Servizio Universitario per gli Studenti con Disabilità, che senza dubbio ha inteso valorizzare la mia autonomia, mi è stato permesso di compilare direttamente la mia tabella degli orari.

Nel frattempo avevo dovuto trasferirmi in centro per poter più comodamente accedere alle biblioteche per la stesura della tesi, cosa che da Borgo Panigale era impossibile per me: questo ha significato dovermi sobbarcare un affitto dopo aver vinto un concorso per merito che dava diritto a un alloggio gratuito e questa non posso non ritenerla un'ingiustizia e un danno economico consistente subito da parte della Scuola che quel posto e condizioni adeguate allo studio avrebbe dovuto garantirmi. Del resto, quando visitavo le università per rendermi conto della fondamentale agibilità degli spazi, solo nella più prestigiosa università d'eccellenza italiana questa possibilità mi è stata negata con rara ottusità e mancanza del rispetto di un diritto elementare, ma certamente per me ec-

cellenza accademica e civiltà di modi, prestigio e progresso e reale utilità collettiva non sono mai andati necessariamente uniti come purtroppo si vogliono sempre rappresentare.

A questo punto è importante fare una piccola digressione rispetto a quanto scritto fino a qui: scrivere della disabilità in generale e della propria in particolare è difficile non tanto per senso del pudore, per poca voglia o poco piacere di parlare di alcune cose e nemmeno, come a volte si dice, per la difficoltà altrui a capire il senso di cosa si sta dicendo, anche se sono tutte cose che hanno una loro parte pur secondaria. Il vero fattore determinante è probabilmente la mole di stereotipi e l'orizzonte di attesa legati alla disabilità di cui è complice anche ad esempio un certo modo di fare giornalismo o cinema che rappresenta quasi sempre atleti paraolimpici, geni in carrozzina, persone che dipingono con i piedi in un'atmosfera da fiaba con immancabili interviste che richiamano alla pazienza, alla forza, all'inseguire i propri sogni, persino al disprezzo per i dubbi altrui sulle proprie capacità, o per inverso persone disperate, abbandonate, amareggiate, magari scontrose e insocievoli, lasciate ai margini della società e a volte dai tratti animaleschi salvo poi essere umanizzati e riportati alla civiltà dalla carità di qualche eroe silenzioso e magnanimo. Nulla di più ipocrita e lontano dal vero, ma raramente si denuncia la violenza di questo linguaggio e la falsità di questa rappresentazione.

Da qui nasce la difficoltà di dare un racconto oggettivo che non sia terroristico, del genere "vi faccio sapere quanto è brutto perché non lo sapete", né una favola edificante del tipo "vi

mostro cosa si può comunque fare e dove sono arrivato nonostante tutto". Non è mai tutto rinuncia e privazione e umiliazioni, né tutto saggezza, pazienza e bontà. Da persona tranquilla quale sono, più di una volta mi sono sentito dire che non soffrivo e che vivevo bene, proprio perché mediamente le persone si aspettano che un invalido pianga e si strappi i capelli oppure che vada in giro pacifico come un eroe della grazia contento della bellezza nel mondo.

Una cosa difficile da far capire è che non ti rendi mai pienamente conto di quello che implica la tua condizione (diversamente da quello che in genere gli altri pensano pensando a te), non nasci con il libretto delle istruzioni che ti dice cosa puoi e cosa non puoi fare. Il mondo è, piuttosto, essenzialmente una scoperta spesso in negativo. Mano a mano scopri o capisci come vanno le cose e come affrontarle, la differenza è semmai che come disabile più spesso scopri i tuoi limiti che le tue possibilità, la difficoltà del mondo a misura d'uomo ma non tua, l'insufficienza delle tue forze che restano più o meno le stesse mentre le difficoltà della vita e la sua complessità aumentano con il passare degli anni; sai che sarà difficile ma non sai come, quanto e in che cosa spesso. Da ciò a volte deriva la sensazione di essere in lotta permanente e la stanchezza continua, il senso di soffocamento graduale di cui nessuno ti aveva avvisato e la sensazione che il mondo non ti venga sottratto tutto in una volta ma un pezzo dopo l'altro. È anche per questo che hai difficoltà a immaginare il tuo futuro.

Non scopri nemmeno subito che non guarirai, per me è stata una scoperta tardiva e improvvisa, e certamente quando pensi

che la tua condizione è a vita, ogni giorno senza interruzione è, senza giri di parole, un grande dolore, che in aggiunta sai di dover portare in tutta la sua interezza da solo e sai che a volte causa dolore o comporta sacrificio agli altri, o perché ti devono assistere e regolarsi secondo le tue esigenze o perché sono impotenti. Così spesso sei dubbioso delle tue possibilità di affrontare la vita perché ti senti debole, sei incerto perché ti chiedi quando ti verranno meno le forze fisiche su cui puoi contare, non sei nemmeno sicuro che quelle morali e mentali bastino a costruirti una vita dignitosa per decenni, ti chiedi se hai un punto di rottura o se lo sconforto, l'impotenza, persino l'invidia per la vita degli altri che sembra, e per fortuna a volte è, più semplice possano prendere il sopravvento sulla pazienza e la ragionevolezza.

Scrivo questo perché ovviamente tutto ciò ha dei riflessi sugli aspetti relazionali della vita. Ci si stanca facilmente perché ogni giorno una parte delle energie fisiche e mentali è impegnata nel fronteggiare problemi e nel vivere la propria condizione. A volte non si è sempre socievoli, piacevoli o disposti a fare festa e si deve essere sopportati; altre volte, invece, si impiegano molte risorse per essere all'altezza della propria parte migliore e non umiliare o intristire o preoccupare gli altri, per rispettare i loro spazi, i loro diritti e farli stare bene e a proprio agio o aiutarli, ascoltarli e capirli. Frequentemente devo fare questi sforzi, a volte riuscendoci a volte no; probabilmente la mia visione della vita è più simile a un fronte di guerra sconosciuto dove più si va avanti insieme e più c'è possibilità di arrivare in fondo senza essere falciati che non a una gita di

gruppo dove più si è e più ci si diverte, ma esiste il diritto alla felicità.

Pensando a tutto questo – da quando mi sono trasferito in centro dove ho abitato con G., un mio vecchio compagno di scuola che aveva predisposto un bilocale a mia misura per quanto possibile e che compatibilmente con la sua vita molto faticosa di studente lavoratore (faceva il barman notturno) cercò di aiutarmi e prendersi cura delle mie esigenze come un fratello – avevo raggiunto una certa saggezza, mi si passi il termine, riguardo me stesso e avevo capito una cosa importante: non ero un soggetto passivo che si dovesse aiutare per legge o buon cuore ma io anche con la mia presenza e la mia condotta di vita potevo essere un esempio e un sostegno importante, non solo certo per la mia invalidità e più per il mio carattere e le mie azioni, ma anche il fatto che ogni giorno affrontassi difficoltà, che mi lamentassi raramente ma che non mi fingessi contento e che cercassi sempre di conservare una sorta di dignità non era senza importanza e certamente anche quello fu uno scambio. Ho visto tante persone, e delle più diverse, in difficoltà perché non erano moralmente in grado di affrontare un disagio o una privazione, perché qualcosa non andava secondo i loro piani o perché erano cresciuti pensando di poter ottenere tutto con l'impegno e la volontà, quando non per onnipotenza, e ho capito che il fatto che mi fosse sempre stato evidente che le mie possibilità erano ridotte, che la mia impotenza mi fosse davanti ogni giorno e che sapessi che la vita non sarebbe certo andata come io volevo indipendentemente da quello che avrei fatto o no, mi ha protetto da queste illusioni, fragilità e pretese, mi ha

messo spesso in condizione di aiutare chi ne era vittima e mi ha permesso di pensare seriamente e non per sentito dire che, siccome ogni speranza e ogni possesso (persino quello delle facoltà fisiche) ti possono essere tolti, la cosa che ha più valore di tutto è la tua buona disposizione verso te stesso e gli altri, perché certamente anche quella è condizionata, e puoi anche esserne privato, ma puoi opporre una più fondata resistenza ed è più durevole nei suoi frutti. Non so quanto tutto questo trasparisse negli anni nel mio modo di affrontare le relazioni ma sicuramente traspariva perché da quando ho deciso di rimanere stabilmente in centro la qualità della mia vita è nettamente migliorata: essendo in grado di spostarmi a piedi per la città (ovviamente sempre accompagnato) potevo finalmente viverla fino in fondo, concedermi più distrazioni, più uscite di piacere, più svaghi puri e semplici come bere un bicchiere in compagnia, potevo invitare amici a casa o essere maggiormente presente agli incontri letterari, ai dibattiti e alle manifestazioni, cominciavo a pensare la mia vita in maniera leggermente diversa. Ho fatto diversi viaggi sia per motivi legati alla mia attività di scrittore (nel 2013 avevo intanto pubblicato un volume²) sia a quella di formatore nelle associazioni o di volontario (Belgio, Bosnia, Puglia, Friuli, Campania, Francia, Sicilia). Mi sono innamorato probabilmente per la prima volta in maniera diversa, non che prima o dopo non ci fossero altre occasioni di relazioni di coppia, ma prima tendevo a vederle più come un qualcosa di indefinito o risarcitorio, una sorta di domenica della vita in cui

² *Le strade di Gerico* (Serra Tarantola, 2013) [nota del curatore].

riposarsi o di fiore nel deserto, dopo in maniera più disincantata ma anche meno partecipe, in quel caso invece cominciavo ad avere in mente di volere una relazione da costruire e da pensare per il futuro, pur con tutte le difficoltà che nel mio caso questo avrebbe implicato; in sostanza in quel caso come negli altri però tenni sostanzialmente un atteggiamento passivo: mi rendevo e mi rendo umanamente conto che dover regolare a vent'anni la propria vita pratica, ma anche affettiva, su una persona invalida può essere una scelta ma certamente non un'aspettativa, in definitiva proprio quando si vuole bene a una persona le si augurano davvero esperienze diverse e più varie in gioventù e ogni scelta non è mai seguita da risentimento o malanimo, lei d'altra parte fu sempre dolce e raramente scortese, altre volte non è capitato altrettanto ma non mi sono scomposto troppo. Quando pensi a qualcuno che ami che ti spinge sulla carrozzina così presto per quanto sia sciocco e irrazionale il pensiero, come irrazionali e ingenui sono tutti i pensieri di questo tipo, pensi che davvero qualcosa nell'"ordine naturale delle cose" è andato storto, e che non è una situazione giusta. Su un piano generale e meno legato a questa occasione anche in questo tipo di relazioni e legami una diversa educazione e una maggiore informazione servirebbero, dato che ancora capita di dover spiegare che la propria disabilità non è infettiva o, nel mio caso, degenerativa, tutte cose naturalmente spiacevoli tanto quanto l'ostentato e eccessivo pudore o la curiosità morbosa di cui si è fatti oggetto a volte.

Con una prima laurea in Lettere alle spalle, un'esperienza universitaria ormai di alcuni anni e una vasta rete di contatti

e amicizie in ambiti diversi e ben radicata nel contesto cittadino, ho dedicato più frequentemente il tempo degli ultimi anni agli impegni associativi e letterari, cui ho aggiunto la militanza politica in ambienti legati alla tradizione della sinistra, in un primo momento affiancando come studente i lavoratori di una cooperativa di servizi legata all'università che conducevano una lotta perché il rinnovo del contratto non si risolvesse in un drastico peggioramento delle condizioni di lavoro e salariali. Ho poi svolto attività di informazione, di picchettaggio, partecipato ad assemblee e organizzato incontri di sostegno agli scioperanti. Qualche tempo più tardi mi sono avvicinato a gruppi costituitisi in appoggio a liste di sinistra per le elezioni europee ed è stato un momento di fervore nel misurarmi con impegni nuovi, legati alla conduzione di inchieste sociali, e con frequentazioni diverse, ovviamente assai variegate ma soprattutto mai o quasi mai di studenti (il tramite è stato R. che aveva fatto il servizio civile anni prima). Partecipai ai lavori e poi alla fondazione di una società di mutuo soccorso e all'inaugurazione di una Casa del Popolo che svolge attività politiche e sociali di diverso tipo e ho collaborato con il Circolo del Manifesto. Mi sono sempre trovato bene in tutte queste circostanze e ho incontrato un ambiente assolutamente aperto e accogliente, anche se non esente in una certa misura dai comportamenti e dalle abitudini peggiori riguardo alla disabilità che potevo riscontrare negli ambienti letterari e in generale fuori dall'università. Prevalgono però l'apertura, la curiosità e a volte l'interesse anche perché appunto si percepiva il significato simbolico e politico

della mia partecipazione per quanto poco potessi fare sia per la mia difficoltà di spostamento che per la debolezza fisica e la condizione precaria di studente, tutte cose che a conti fatti mi rendevano inutile o inaffidabile per la maggior parte delle attività svolte. Non di rado, del resto, ho percepito di essere comunque fonte di motivazione e speranza per altri, anche per via della giovane età.

Mi sono infine trasferito in un altro appartamento in centro che sarebbe stata la mia dimora per il resto degli anni universitari, dove ho abitato con E. e M., due studenti universitari più giovani di me che non conoscevo prima; era la prima volta in realtà che mi trovavo a dover convivere con persone sconosciute, non mie coetanee e non provenienti da un ambiente delimitato come era il Collegio Superiore, ma non ci furono grossi problemi, io fui accolto molto bene e anzi per loro sono diventato un punto di riferimento e ho introdotto nell'appartamento uno stile di vita a condotta familiare che prima mancava, rapidamente legai con i loro amici e loro con molti dei miei.

Proprio questo clima piacevole e l'avvicinarsi della fine del mio percorso universitario con la laurea magistrale hanno fatto sì che rallentassi il passo e i miei ritmi di vita: nell'ultimo anno ho praticamente abbandonato le lezioni, limitandomi ad andare qualche volta in biblioteca o a ricevimenti perché il sistema di accompagnamenti a piedi, pur divenuto molto più agevole che nei primi anni, cominciava ad apparirmi una fatica non giustificata dalle lezioni che si rivelavano troppo superficiali e generiche o ripetitive, preferivo dedicarmi alla tesi,

allo studio individuale e al lavoro e nell'ultimo anno praticamente sono stato studente non frequentante; ho poi gradatamente lasciato gran parte delle attività nell'associazione e un certo numero nella Casa del Popolo, anche se ho mantenuto a lungo in entrambi un posto nel consiglio direttivo, sono sempre presente e in contatto con molti membri più attivi, in una parola mi sono impigrito. Trovarmi bene nel mio ambiente e la sensazione di aver condotto e di condurre una vita faticosa e guadagnata palmo a palmo mi avevano da un lato indubbiamente spossato, dall'altro indotto a pensare di potermi anche concedere un ritmo di vita diverso e maggiori svaghi, anche se non sono mancate esperienze di collaborazione e di volontariato individuale con altri gruppi e organizzazioni.

L'unico versante su cui invece ho nettamente aumentato il mio lavoro è stato quello letterario. Ho incontrato infatti un editore molto attento e professionale interessato al mio lavoro che, onore suo, non è caduto nelle usuali discriminazioni e nei cliché e con cui ho collaborato positivamente prima come recensore, poi come correttore di bozze e infine come autore di antologie e di un mio secondo libro³. Ho anche cominciato a collaborare con un secondo editore, conosciuto durante uno dei miei viaggi di volontariato, per cui sono stato assistente in diverse fiere del libro e per cui dirigo una collana di poesia, anche se devo dire che in questo secondo caso sottovalutazioni dovute all'età, alla poca competenza altrui nella materia e soprattutto alla disabilità non sono mancate, tenen-

³ *L'arte della sconfitta* (Qudulibri, 2017) [nota del curatore].

do conto anche del fatto che la sede della casa editrice non è a Bologna e che ogni lavoro di relazione in ambito letterario richiede una notevole mobilità anche a livello nazionale, per incontrare autori, partecipare a eventi e rassegne, organizzare riunioni e altro, ovviamente non poterlo fare mi penalizza considerevolmente.

A marzo 2017 mi sono laureato e dopo poco ho iniziato le pratiche per il cambio di residenza e per poter essere preso in carico dai servizi sociali comunali con i quali però riscontro qualche difficoltà di comprensione, dovuta forse al contatto solo recente e che conto di appianare in futuro anche se i problemi di spostamento permangono e rischiano di essere notevolmente invalidanti per il lavoro (che non ti viene offerto se non puoi recarti sul posto di lavoro ovviamente) e la rete di amicizie e relazioni rischia di trasformarsi in una rete di dipendenza. Ho avuto alla fine occasione di parlare con il Rettore delle difficoltà incontrate nel mio percorso, che certamente nonostante tutto non avevo dimenticato e che tanto più mi lasciavano amarezza e rabbia nel sentire gli autoelogi della burocrazia universitaria e le lodi ipocrite del merito, pur venendo classificato nell'immaginaria (e orrida) categoria dei "disabili meritevoli"; provocato, in quell'occasione ho fatto le mie rimostranze e protestato per la disattenzione, la burocratizzazione e la mancanza di mezzi riservate al servizio per gli studenti disabili, avendo imparato negli anni a conoscere anche le difficoltà di altri studenti e le condizioni di lavoro difficili e stressanti comunque affrontate con grande professionalità dagli operatori. Il proposito finale è stato soprattut-

to quello di rendere la mia esperienza universitaria utile al miglioramento delle condizioni degli studenti con disabilità, cosa che si è concretizzata per ora in alcuni contatti con il delegato del Rettore in materia e spero prosegua positivamente. Dovendo tracciare un bilancio e fare alcune considerazioni finali, posso dire che la mia esperienza dal punto di vista relazionale è stata più che soddisfacente anche se mi rendo conto che questo è dovuto a una serie di contesti favorevoli, di incontri fortunati e di presenze positive, perché ogni vita individuale è anche un'opera collettiva, oltretutto al mio aver investito nelle relazioni una grande quantità di tempo e di energie lungo gli anni, probabilmente al di sopra della media e quasi certamente a discapito della carriera, della posizione professionale e dei miei interessi materiali.

Ho affrontato e affronto le difficoltà materiali e i momenti di incertezza e sofferenza grazie a una buona attitudine al ragionamento e a una capacità di sopportazione lungamente sviluppata, ma spesso anche ridendo della mia inettitudine che non mi nascondo. Se mi si consente una battuta, Lenin diceva che le virtù di un bolscevico sono la pazienza e l'ironia: probabilmente anche ai disabili non guastano e sono perfette per i bolscevichi disabili.

Fuori dall'ironia e per non moraleggiare sulla virtù bisogna però ricordare, come ho assolutamente avuto modo di sperimentare in questi anni, che il problema della disabilità, anche dal punto di vista dei contesti, dell'integrazione, è un problema anche culturale, sociale e politico: i buoni sentimenti e la sopportazione non sono mai gratuiti e frutto del merito di un

singolo. Ci sono ancora molte battaglie da fare perché le difficoltà sono reali, le minorazioni anche, l'ignoranza è molto diffusa e i diritti non sempre sono tutelati, come non sempre lo sono stati i miei, anzi probabilmente lo saranno sempre di meno; la tendenza proporzionale a tutta l'aziendalizzazione dei sistemi statali, università inclusa, a considerarci voce di spesa per decoro civile è forte. Credo che forse il primo punto per stabilire relazioni e creare contesti sani per un disabile sia non accettare di essere considerati niente di meno che un uomo tra gli uomini e nemmeno niente di più.

Disabilità e università

Enrico Franceschi

Laureato in Antropologia Culturale ed Etnologia e dipendente dell'Università di Bologna

Mi presento: sono Enrico Franceschi, sono nato a Bentivoglio il 24 settembre 1971 e sono qui a scrivere questo testo in quanto *tutor* per persone con disabilità all'interno dell'Università di Bologna. Lavoro come tecnico amministrativo all'Università di Bologna dal 1997, e da diversi anni mi occupo dei servizi di magazzino dei beni economici. La mia esperienza come *tutor* dura da circa sei anni e posso affermare che mi ha fornito diverse soddisfazioni, anche solo per il fatto di essermi sentito utile, ma soprattutto per le relazioni positive che sono riuscito a instaurare con le persone.

Prima di iniziare a parlare della mia esperienza di *tutor*, credo sia il caso di raccontare di quando e come ho incontrato la "disabilità" e di cosa ha significato per me.

Il mio primo contatto significativo con una persona con disabilità avvenne nella mia primissima infanzia. Nel piccolo borgo nella provincia di Bologna dove abitavano i miei nonni, e dove io passavo moltissimo tempo, abitava anche Orlando, persona affetta da sordità. Ricordo con piacere Orlando, credo gli piacesse i bambini e passava del tempo con me, mi insegnò diverse cose. Sto parlando dei primi anni Settanta e

di un piccolissimo borgo nell'estrema periferia della provincia della città. Orlando, a mia memoria, era ben inserito nella trama sociale. Viveva lì, in una casa sua che si trovava di fianco a quella dei genitori e della sorella. Praticamente si trattava di una evoluzione della famiglia allargata, istituzione che in quel territorio aveva una lunga storia dovuta alla pratica della mezzadria¹.

Il secondo contatto significativo con una persona disabile avvenne in prima elementare. Nella classe che frequentavo fu inserito Claudio, un mio coetaneo che aveva la sindrome di Down². Era il 1977 e dai pochi ricordi che posso rievocare posso dire che l'esperienza non fu particolarmente felice, in modo particolare per Claudio. La sua permanenza nella classe fu abbastanza breve. Ricordo solo che la maestra si lamentava molto spesso di lui. Diceva che con una classe così numerosa quale le era toccata non aveva assolutamente il tempo di occuparsi di lui. È stato così che dopo che la maestra venne ai ferri corti con i genitori di Claudio, questi presero la decisione di cambiargli scuola.

Il mio successivo incontro significativo con una persona con disabilità avvenne alla fine degli anni Ottanta, all'epoca avevo diciannove anni. Avevo deciso di optare per il servizio civi-

¹ La mezzadria è un contratto agrario in base al quale un colono (mezzadro) coltiva un fondo altrui, dividendo poi i prodotti e gli utili della coltivazione a metà col proprietario e trattenendo per sé soltanto i prodotti necessari al proprio sostentamento. In Italia la mezzadria è stata abolita nel 1964.

² La sindrome di Down, più propriamente trisomia 21, è una condizione cromosomica causata dalla presenza di una terza copia (o una sua parte) del cromosoma 21.

le sostitutivo al servizio militare. Fu proprio in quel contesto che mi trovai, assolutamente impreparato, ad assolvere il compito di accompagnare Sonia nell'ultimo anno di scuola media. Sonia era una ragazzina con la sindrome di Down. Lei aveva quattordici anni e frequentava la terza media. Io non avevo nessuna competenza per assistere una qualsiasi bambina, ma data la ristrettezza delle risorse a disposizione della scuola (almeno così mi fu detto), mi fu proposto di occuparmene. Io accettai poiché lavorare all'interno di una scuola con i ragazzini mi sembrava molto più allettante (e socialmente utile, o in ogni modo più congruente con la mia scelta di obiezione civile) che restare tutto il giorno fra le quattro mura di un ufficio a sbrigare pratiche burocratiche, se non addirittura a duplicare documenti. Fu così che iniziai ad andare tutti i giorni alle otto di mattina ad attendere Sonia, la quale arrivava accompagnata dai genitori. Devo dire che non fu assolutamente facile. Avevamo a nostra disposizione una piccola aula dotata di alcuni giocattoli e qualche libro per bambini con le figure. Sonia aveva un forte "ritardo", possedeva un vocabolario molto ristretto (circa un centinaio di parole), era afflitta da psicosi, malattia che difficilmente le consentiva di protrarre una attività per un tempo superiore ai venti minuti e la portava a esprimere degli eccessi di ira, agli occhi di tutti ingiustificati. Da molti bambini era evitata, ma non da tutti. Quelli che la conoscevano meglio (i quali ad esempio avevano fatto le elementari con lei) apparivano meno diffidenti e passavano qualche momento a giocare con lei. La nostra esperienza comune durò però solo pochi mesi; al rientro dalle va-

canze di Natale, infatti, si era “fatta donna”: le erano venute le mestruazioni per la prima volta. Proprio una settimana dopo mi dissero che era stata “istituzionalizzata” presso un centro della riviera romagnola (dove risiede tuttora). Io all’epoca ci rimasi piuttosto male, anche se da un lato mi era stata ridotta notevolmente la mole di lavoro assegnatami, dato che non era stato assolutamente facile accompagnare per cinque ore al giorno una persona che si esprimeva con molta difficoltà, che riusciva a restare impegnata sulla stessa attività per una ventina di minuti, che aveva frequenti eccessi di ira violenta durante i quali diventava un pericolo per sé e per gli altri, e soprattutto con la quale si erano venute a creare moltissime situazioni per le quali non ero assolutamente preparato. Ma quello che mi diede più fastidio furono i cattivi pensieri che iniziarono a circolarmi per la mente. La bimba proveniva da una famiglia essa stessa alquanto problematica, di livello socio-economico piuttosto basso e sembra che, soprattutto in passato, picchiassero la piccola (si narrava che a volte arrivasse a scuola con delle abrasioni riconducibili a corde con le quali doveva essere stata legata). Quindi che venisse istituzionalizzata forse non era così un male, ma quello che mi chiedevo era perché proprio in quel momento. Il mio timore fu dovuto principalmente al fatto che tale operazione fosse stata condotta sotto la più o meno fondata paura che venissero perpetrati degli abusi di natura sessuale sulla bimba. Naturalmente fui rassicurato in proposito, ma come si dice: “A pensare male si fa peccato, ma a volte ci si prende”; non possiedo comunque elementi ulteriori per suffragare questi miei inquietanti

pensieri. E poi se devo essere sincero, con il senno di poi, mi sento anche un po' un vigliacco per non aver fatto nulla all'epoca, quando sarebbe stato il momento giusto.

Dopo aver svolto più o meno lo stesso lavoro con altri bambini, più piccoli di età e con altri problemi, ebbi nuovamente un nuovo incontro che potrei definire significativo. Anche questa occasione durò solo un paio di mesi perché infine fui congedato e tornai al mio impiego, ma devo dire che fu proprio tutta un'altra esperienza. A settembre mi affidarono Ernesto, un ragazzo con la sindrome di Down di diciotto anni (eravamo pressoché coetanei), che dovevo seguire durante l'inserimento in una prima superiore di un Istituto Agrario. Ernesto proveniva da una famiglia agiata, che lo accettava e difendeva i suoi diritti (in modo particolare la madre). Dico questo perché credo che non sia stato assolutamente facile convincere le istituzioni scolastiche italiane a tentare l'“esperimento” di inserire un ragazzo con la sindrome di Down in una classe “normale”. Posso tranquillamente affermare che l'esperienza con Ernesto fu totalmente di altro tipo rispetto a quella vissuta con Sonia. Ernesto era un ragazzo molto “educato”, gioviale e costituiva una ottima compagnia. Fu così che iniziai a nutrire qualche sospetto che almeno il contesto sociale di provenienza avesse una certa influenza sulle possibilità delle persone con disabilità.

Passando a trattare le esperienze vissute con persone con disabilità all'interno dell'università, posso affermare che sono state altrettanto ricche e significative. Sono entrato in relazione con persone con disabilità non solo in quanto *tutor* ma

anche con alcuni colleghi/utenti del servizio che svolgo che rientrano nella categoria di persone con disabilità.

Per quanto riguarda il rapporto con i colleghi, credo di non aver mai incontrato grosse difficoltà nel relazionarmi con persone con disabilità. In particolar modo alla luce delle mie esperienze come *tutor* o meno, posso affermare che difficoltà motorie, visive, di apprendimento o nel campo della comunicazione sono facilmente superabili con un poco di buon senso. È sufficiente un discreto livello di conoscenza reciproca per comprendere cosa si può fare e cosa ci si può aspettare reciprocamente. Credo che basti prendersi il tempo necessario per conoscersi per poter mettere in atto strategie volte a rendere vicendevolmente proficua la relazione. Non vorrei essere frainteso, non è tutto rose e fiori, le difficoltà delle persone classificate con disabilità esistono, sono concrete, quello che vorrei dire è che molte difficoltà potrebbero essere superate con un po' di pazienza: è necessario il tempo per conoscersi e capirsi e soprattutto capire quando le difficoltà sono reali oppure semplici costruzioni mentali o restrizioni sociali.

Tra i colleghi, la persona con disabilità con cui ho uno stretto rapporto è Giacomo, non vedente, che lavora all'università come impiegato amministrativo da circa trent'anni. Con Giacomo sono ormai una quindicina di anni che ci frequentiamo, praticamente ci incontriamo ogni giorno per prenderci un caffè assieme e scambiare due chiacchiere. Giacomo, che ha più di cinquant'anni, è una persona che ha ben appreso come muoversi in autonomia, ma certamente di tanto in tanto si creano situazioni in cui necessita di una mano. Per fare

qualche esempio: nella gestione del personal computer di cui è dotato per lavoro, quando in zona cominciano dei lavori di adeguamento stradale, quando ci sono cambiamenti organizzativi che vanno a incidere sulle sue abitudini. In ogni modo, mai nulla che non sia superabile con un poco di buon senso. Ricordo in modo particolare un paio di episodi che potrebbero essere stati vissuti da Giacomo con una certa dose di stress. Il primo quando gli fu proposto di inserire una collega con disturbi mentali. Questo avrebbe creato una situazione a lui sconosciuta e, date le sue condizioni, difficilmente controllabile o gestibile. Credo che ciò abbia creato non poco imbarazzo a Giacomo poiché si è trovato a dover far capire all'Ufficio Personale che questa convivenza gli avrebbe provocato non pochi problemi. Secondo me episodi come questo evidenziano una certa mancanza di tatto, se non una carenza di empatia da parte di un'organizzazione.

Un secondo episodio problematico che ricordo riguardo a Giacomo è stato quando gli hanno chiesto di regolarizzare le timbrature con il badge magnetico, quando erano più di trent'anni che lavorava per l'Ateneo e non "timbrava", le sue marcature venivano inserite manualmente da un'altra collega su sua indicazione. Ora, l'organizzazione dell'Università di Bologna ha tutto il diritto di controllare gli accessi e le uscite dei suoi dipendenti (con disabilità o meno), però dovrebbe anche metterli nelle condizioni per farlo. Provo a spiegarvi meglio: la nostra è un'organizzazione altamente burocratica, gli orari di lavoro sono standardizzati, è necessario fare tot ore di lavoro, arrivare entro un certo orario, uscire entro un altro

e gli orologi marcatempo di cui si è dotato l'Ateneo non sono "parlanti" e difficilmente chi ha minorazioni visive riesce a controllare a che ora è avvenuta la marcatura. Ora il problema è stato superato chiedendo l'aiuto dei colleghi della portineria che lavorano accanto all'orologio marcatempo, i quali possono riferire a Giacomo l'orario preciso in cui è avvenuta la marcatura. È bastato un po' di buon senso e Giacomo è stato messo in condizioni di dover aver necessità dell'aiuto di altri. Mi chiedo, comunque, se sia davvero così necessario controllare l'orario di un dipendente che non ha mai creato problemi e che ha sempre svolto il suo lavoro. Mi chiedo, inoltre, se avrebbe inciso così tanto nell'economia dell'Ateneo dotarsi di orologi parlanti. Ma mi chiedo soprattutto perché nessuno ci ha pensato. A quest'ultimo interrogativo Giacomo mi ha fornito una risposta: "Perché i problemi sono di chi ce li ha". Questa frase l'ha pronunciata mentre parlavamo dei piccoli inconvenienti che incontra negli spostamenti casa-lavoro e viceversa. Inconvenienti che consistono per lo più nella difficoltà di evitare scooter, moto, motorini o biciclette parcheggiate sotto il portico. È vero, non sono problemi insormontabili, ma sottolineano certamente l'incuria generale, che ora come ora sembra ancora più accentuata dalla recente pratica della raccolta differenziata. Lasciare sacchi ricolmi di carta e di plastica al di fuori dei portoni sotto i portici costituisce un nuovo ostacolo per persone come Giacomo (tralasciando le occasioni in cui questi sacchi vengono svuotati da ignoti lasciando la spazzatura nella via). In questo caso ci troviamo di fronte al fatto che il Comune di Bologna si è trovato nelle

condizioni di dover implementare la raccolta differenziata e ha risolto il problema attraverso un sistema di raccolta porta a porta, ma sembra non aver preso in considerazione quali complicazioni comporta per alcune categorie di persone.

Come ho scritto all'inizio, all'interno dell'Università di Bologna ho anche svolto il ruolo di *tutor* di persone con disabilità.

Sinora ho fatto da *tutor* a due persone con disabilità diverse. Sandro è stato il primo "tutorato", la nostra collaborazione è iniziata nel 2011 e terminata nel 2016 quando è stato assunto presso l'AUSL. Sandro, che aveva 24 anni all'inizio della nostra collaborazione, ha un disturbo collocato nello spettro autistico, la sindrome di Asperger³. Durante questi cinque anni abbiamo lavorato assieme in modo assai proficuo, e si può dire che abbiamo stretto un discreto rapporto di amicizia, tant'è che ci frequentiamo tuttora.

Non credo ci siano stati episodi problematici scaturiti dalla mia relazione diretta con Sandro, anche se certamente ci è voluto un po' di tempo per conoscersi e capire quali fossero le reciproche aspettative. Le circostanze sono state, invece, diverse per quanto riguarda alcuni episodi in cui Sandro si è

³ La sindrome di Asperger è considerata un disturbo pervasivo dello sviluppo, imparentato con l'autismo, che tuttavia non presenta compromissione dell'intelligenza, della comprensione e dell'autonomia, a differenza delle altre patologie classificate in questo gruppo; per questa ragione è comunemente considerata un disturbo dello spettro autistico "ad alto funzionamento". Gli individui portatori di questa sindrome, la cui eziologia è ignota, presentano una persistente compromissione delle interazioni sociali, schemi di comportamento ripetitivi e stereotipati, attività e interessi in alcuni casi molto ristretti.

relazionato con altri colleghi. Ricordo un episodio abbastanza buffo in cui io mi ero assentato per qualche minuto dal magazzino, nel frattempo si era presentato un collega che doveva ritirare della cancelleria e parlava con un marcato accento meridionale. Non riuscendo bene a intenderlo Sandro ha fatto la cosa più logica, mi ha telefonato (io ero comunque in ufficio a poche decine di metri dal magazzino) e mi ha riferito il fatto: “Qui c’è un tipo strano, che parla strano, e non si capisce cosa vuole”. Il collega ovviamente si è arrabbiato moltissimo – del resto non sapeva della sindrome di Asperger – della relativa proverbiale mancanza di “tatto”. Situazione analoga si è venuta a creare con un’altra collega, la quale cercava di scherzare con Sandro, senza sapere che l’ironia non era a lui ben gradita (anche questo tratto comune delle persone con sindrome di Asperger); non che non la capisca, ma siccome sembra che gli altri non capiscano quando lui fa ironia allora preferisce astenersi e gradisce che gli altri facciano lo stesso. Forse vale la pena sottolineare che la disabilità in generale, e quella di Sandro in particolare, non fanno solo emergere i lati negativi della nostra organizzazione sociale, ma possono anche essere una sorta di valore aggiunto a tale organizzazione. Ad esempio mentre insegnavo a Sandro l’uso e le funzioni dei database, lui stesso mi ha aiutato a implementare nuove funzioni al database che utilizziamo per gestire il magazzino. Anche in un’altra occasione ricordo l’apporto fondamentale di Sandro: a fronte di un cambiamento nella gestione delle pulizie in Ateneo si era creata la necessità di popolare un database con un’infinità di dati riguardo a tutte le stanze degli edifici universitari (uffici,

aule, bagni, eccetera). È stato davvero impressionante constatare come in occasioni come quella la peculiarità di Sandro, dotato di una memoria cosiddetta visiva, risultasse davvero vantaggiosa. Nell'immissione dei dati credo di non aver mai visto nessuno così veloce e soprattutto preciso.

La seconda esperienza con un tirocinante è iniziata a metà 2016, dura tuttora, quindi è circa un anno che collaboro con Mattia. Mattia ha quasi quarant'anni e un disturbo dello sviluppo intellettuale e un leggero problema di deambulazione dovuto ad una gamba "storta". Ha lavorato per molti anni per una grossa cooperativa edile che però è fallita, così si è ritrovato senza lavoro (a puro titolo di cronaca: anche mio fratello lavorava per la stessa cooperativa, così ho avuto una "preconoscenza" di Mattia). Mattia è rimasto così disoccupato per parecchio tempo finché (con l'aiuto della madre) è riuscito a essere inserito in un programma di tirocinio, borsa lavoro. Interagire con Mattia rispetto a come interagivo con Sandro per certi versi è molto diverso. Il suo disturbo dello sviluppo intellettuale per così dire impedisce a Mattia pensieri "troppo complessi", come il disturbo collocato nello spettro autistico rendeva difficile a Sandro instaurare "relazioni sociali positive".

Comunque Mattia è dotato di buona volontà, è entusiasta del nuovo lavoro, è inoltre una persona estremamente educata che riesce a "farsi voler bene" praticamente da tutti. Non ci abbiamo messo molto a capire cosa si poteva fare e cosa no, il leggero problema di deambulazione gli crea certamente qualche imbarazzo a muoversi in un magazzino irto di insidie come scaffali con spigoli vivi e bancali, ma Mattia è comun-

que consapevole della sua condizione e capisce quali sono le situazioni pericolose che è meglio evitare. Come ho fatto con Sandro, sto cercando di insegnare a Mattia a utilizzare al meglio il computer in generale, e a usare i database in particolare per gestire il magazzino. Anche con Mattia mi sento di poter affermare che siamo riusciti a instaurare una relazione più che positiva (per noi e per l'organizzazione per cui lavoriamo). L'episodio che mi ha fatto più pensare da quando conosco Mattia è avvenuto poco tempo fa. Mattia ha partecipato a un concorso per essere assunto all'Università di Bologna rivolto alle persone appartenenti alle categorie protette. Si è impegnato tantissimo, tant'è che è riuscito a rispondere correttamente alle due domande del test, domande che formalmente da bando di concorso richiedevano risposta breve, ma non è stato ammesso alla graduatoria. Ciò gli ha provocato una delusione enorme. Pare che la sua esclusione sia dovuta alla brevità delle sue risposte. Allora io mi chiedo, se gli hai concesso di partecipare al concorso (conoscendo la sua certificazione) perché escluderlo così per la "semplicità" delle sue risposte? È stata creata una macro categoria in cui sono inserite persone con diverse difficoltà, poi non si è tenuto affatto conto appunto della differenza di queste difficoltà. Solo chi conosce Mattia si è potuto rendere conto dello stress che ha subito per prepararsi al concorso, e dell'enorme delusione che ha vissuto nel vedersi escluso a fronte di risposte esatte. Posso provare a capire le difficoltà di chi si è trovato a giudicare persone così diverse, ma credo che avrebbero potuto tenere in maggiore considerazione certi aspetti.

Potrei fare ricorso ai miei precedenti studi in Antropologia Culturale ed Etnologia per affermare che la disabilità si sia storicamente affermata come “eccezione” per la condizione umana. Tale visione si potrebbe definire terapeuticamente orientata, ma è necessario osservare che ad esempio la disabilità, quale eccezione, rimane estromessa dalla tradizione accademica, se si escludono interessi “biomedici” o “pedagogici”. In questo senso la disabilità non ha sinora goduto della stessa attenzione riservata a categorie di analisi come classe, etnia, genere, eccetera. In altre parole la carenza di attenzione nei confronti delle persone disabili è riscontrabile non solo nella società più ampia, ma persino nel mondo accademico, all’interno dei discorsi di produzione della conoscenza. L’assenza di categorie che caratterizzano le ricerche in ambito accademico non è l’unica ragione perché gli studi sulla disabilità siano stati soppressi, la seconda ragione consiste nel fatto che la stessa disabilità è stata cancellata mentre altre categorie “forti” sono presenti, così, a meno che uno scrittore, un artista o un regista siano conosciuti per le loro disabilità (come per esempio Beethoven), essi non sono assolutamente pensati come persone disabili. Di conseguenza il loro lavoro non è incluso in nessun canone di produzione culturale. Ciò sarebbe come sopprimere il genere, il colore, l’etnia o la nazionalità di uno scrittore. Quante persone sanno che la categoria delle persone con disabilità comprende: John Milton, Sir Joshua Reynolds, Alexander Pope, Harriet Martineau, John Keats, George Gordon Byron, Henrie de Toulouse-Lautrec, James Joyce, Virginia Woolf, Raoul Walsh, André de Toth, Nicho-

las Ray, Tay Garnett, William Wyler, Chuck Close e molti altri?

Per concludere, non vorrei dilungarmi in cappellotti morali, ma vorrei ricordare quanto ci ha trasmesso un professore nelle prime lezioni di Antropologia, cioè che i gruppi che noi percepiamo diversi sono “buoni per pensare” (anche per studiare le nostre stesse concezioni sui cosiddetti diversi). Non mi dilungherò quindi a sottolineare che forse le persone con disabilità con cui ho vissuto esperienze significative hanno dato più loro a me di quanto io abbia dato a loro, ma vorrei ricordare che la “nostra” cosiddetta condizione di abili non è per sempre.

Dovevo solo fare esperienza, invece ho trovato un amico

Luca G. De Sandoli

Ex tirocinante presso l'Università di Bologna

1 settembre 2011: mi presento per la prima volta nel magazzino economato dell'Università di Bologna, via Acri numero 8. Il responsabile è Enrico Franceschi, che mi fa vedere il locale. Un corridoio con l'ingresso, gli scaffali della carta, delle buste, di alcuni utensili da ufficio, il bagno, il pianerottolo delle scale del sotterraneo. Poi la stanza vera e propria, con un bancale. Poi scaffali pieni di materiale non più usato nei piani alti e con cancelleria varia nei piani più in basso. Due scrivanie, un altro corridoio e un altro scaffale di cancelleria. Una stanza con carrello, scatoloni, dox (un tipo di faldoni) e l'ascensore per il sotterraneo. Durante quella mattinata, Enrico mi dà una rinfrescata su Excel, in vista di un concorso che dovrò tenere in via Belmeloro. Infine facciamo una chiacchierata per conoscerci meglio, e io sento che abbiamo molto in comune. A cominciare dal genere di libri letti. Tanto che ancora oggi ci frequentiamo e conversiamo, con cadenza bisettimanale. È l'inizio di quattro anni di tirocinio, e di un'amicizia che dura da sei anni.

Enrico, avendo avuto un passato come programmatore informatico, ha avuto a suo tempo l'idea di gestire tutto il magaz-

zino con un database di formato Access. Ritenendo opportuno che io imparassi qualcosa durante il mio tirocinio come magazzino, mi ha mostrato come funziona questo database, come ha costruito le tabelle e le query, che sono le basi di Access. Per mezzo di una serie di collegamenti fra le tabelle, che indicano tutte le caratteristiche di ciascun articolo, è possibile interrogare il database e quindi ottenere dei risultati utili a scopo pratico, e questo appunto formulando le query. Mi ha anche mostrato come ha costruito le maschere, utili per inserire i dati nel database, e come si creano i report, che sono degli elenchi formulati sempre dal database e che possono indicare, per fare un esempio, quale articolo di cancelleria è il più nutrito nel magazzino. Ora come ora non riesco a ricordare molto di questa cosa, anzi forse non ho mai saputo applicare veramente a scopo lavorativo il programma di Access, però Enrico non è rimasto quasi mai deluso da quel poco che imparavo. Mi dava fiducia, vedeva che mi sforzavo di imparare, e probabilmente se gli ho fatto vedere che avevo voglia di imparare, dev'essere perché a casa tengo sempre aggiornata una serie di tabelle di Excel che riportano colonne e colonne di dati di film messi in ordine meticoloso: titolo, anno di produzione, regia, luogo e anno di ambientazione, attore protagonista, data di noleggio o prestito, data di restituzione. Una piccola mania che però dimostra un notevole potenziale, che potrebbe benissimo essere sfruttato per creare un database di Access. Il mio problema, così penso io, è stato quello di non riuscire a concepire, a progettare correttamente dei database che andassero al di là della semplicità. Finché erano facili, senza legami complessi e riguardanti argomenti che

mi interessavano davvero me la cavavo, ma quando si andava anche solo un tassello oltre, entravo in difficoltà. Però Enrico non la prendeva male. È vero che ha fatto di tutto per impratichirmi nell'uso di questo programma, dandomi persino un fascicolo dettagliato su come progettare e usare un database Access, ma è vero pure che sapeva che io e lui eravamo su due livelli diversi: a scuola io mi ero limitato solo a imparare l'uso di Word ed Excel, lui era stato programmatore, e aveva applicato l'esperienza della sua precedente professione a quella di magazziniere. Inoltre anch'io, monitorando e aggiornando il database prima col suo aiuto e poi da solo, ho avuto delle idee: poiché il magazzino aveva un orario di apertura e di chiusura al pubblico ben precisi e solo in alcuni casi facevamo delle eccezioni verso i visitatori che chiedevano o ritiravano materiale, sono stato io ad avere la pensata di inserire due dati nel database, appunto l'orario di ricezione e quello di ritiro. Una volta fatte le modifiche in Access inserendo le tabelle e le *query* necessarie, abbiamo fatto le maschere e poi iniziato a mettere le ore. Poi ovviamente ne abbiamo approfittato per interrogare il database e calcolare quale fossero la fascia oraria e il giorno in cui ci sono più spesso richieste e ritiri di materiale, per poi stamparne un report. Resta il fatto che comunque nel database del magazzino c'è anche un po' di mio.

Ammetto che adesso Access non lo uso quasi più, nessuno in ufficio (ora lavoro presso un'AUSL) mi chiede di creare un database, però Enrico mi ha detto che se sono riuscito a imparare con lui almeno come si costruiscono tabelle e *query*, posso impararlo di nuovo.

E oltre all'uso di Access, con lui ho imparato (o almeno esperito) le azioni che si fanno tipicamente in un magazzino. Una di queste è mettere a posto negli scaffali e nei bancali il materiale che custodivamo e poi preparavamo per gli utenti dell'Università ogni volta che arrivava una richiesta o un ordine. Un lavoro fisico che è uno dei principali di quest'attività. Anzi, quando sono arrivato in magazzino, confesso che non mi aspettavo proprio di trovare qualcuno, appunto Enrico, che gestisse e monitorasse l'attività con un database, anzi ero convinto di fare tutto "all'antica", senza un uso così massiccio del computer, limitato solo alle mail di richiesta e agli ordini che inoltravamo ai fornitori dopo un inventario o l'esaurimento di un articolo. E infatti Enrico mi ha detto che un suo collega che lavorava con lui, ora in pensione, gestiva a mano il magazzino. Io pensavo che come lui avrei riempito fogli e fogli di dati, magari con una cartelletta sotto, quando svolgevamo l'inventario.

Non era difficile fare l'inventario, era solo impegnativo e molto lungo. Il magazzino era piccolo, ma molto fornito, come ho descritto all'inizio. Almeno c'erano degli articoli che nessuno chiedeva o usava più, tipo le calcolatrici Olivetti coi loro nastri, o un tipo di etichettatrice, o di quaderno. E questi articoli, non più richiesti né utilizzati, esulavano dall'inventario. Anche per questo, noi eravamo abituati a tenere questi articoli nei piani più alti, che raggiungevamo salendo sulla scala. Io non sono salito quasi mai per paura di perdere l'equilibrio, pur non avendo le vertigini, mi limitavo solo a tenere ferma la scala quando Enrico ci saliva.

Per fare l'inventario, prima stampavamo un elenco di tutto quello che c'era negli scaffali, affiancando al nome dell'articolo un numero di matricola che indicava numero di scaffale e numero del suo piano, e poi contavamo le unità di ogni articolo facendo una spunta se il numero registrato dal database corrispondeva o segnando un numero diverso qualora non fosse esatto, rilevando così mancanze o eccessi. Calcolavamo anche, servendoci di Access, il quantitativo medio di unità che uscivano dal magazzino, tenendo conto persino delle probabili occasioni di richieste massicce, se ve n'erano. Fare l'inventario, collocare ed eventualmente spostare il materiale non era per me un problema, anzi ne approfittavo per fare del movimento che non guasta mai.

Un tipo di articolo che curavamo particolarmente era la cancelleria. Infatti, la stragrande maggioranza degli oggetti usati da studenti o docenti sono proprio quelle cose che si comprano prima dell'inizio dell'anno scolastico: gomme, matite, penne, temperini, eccetera. Ogni volta che si teneva un'elezione, addirittura, ci recavamo in un punto del magazzino dove tenevamo gomme, matite e quant'altro destinate proprio a queste occasioni, e le mettevamo in enormi buste numerate per ogni seggio.

Nello stesso corridoio in cui custodivamo la cancelleria, tenevamo anche un bancale su cui avevo imparato a riporre a incastro dei pacchi da 50 pezzi di cartelle di archiviazione della posizione degli studenti, chiamate prima cartelle di facoltà, e che erano riconoscibili dalle dimensioni e dal colore blu. Mettendo questi pacchi a incastro, cioè alternando un piano

di cartelle messe in orizzontale a un piano di cartelle messe in verticale, arrivavamo a creare una pila consistente, ma impossibile da far crollare.

E ovviamente, quando arrivava il materiale, c'era da controllare che ci fosse tutto, ma proprio tutto quello che avevamo ordinato. Ricordo che il mio primissimo giorno di lavoro al magazzino, tre o quattro settimane dopo il primo incontro con Enrico, ci furono dei bancali interi da scaricare. Prendemmo dei carrelli, uscimmo dal magazzino, andammo verso il camion e un po' alla volta portammo gli scatoloni all'interno. Visti il volume e il grande numero di questi scatoloni, mi trovai a fare moltissimo lavoro manuale di carico e scarico. Lo si può definire il mio "battesimo del fuoco". Per fortuna, però, nei mesi seguenti questi scarichi furono meno frequenti e voluminosi.

Ora, battesimo del fuoco a parte, bisognava aprire gli scatoloni, tirare fuori quel che c'era dentro, disporlo per bene in modo da avere cognizione del materiale e contarlo. Matita alla mano, facevo sulle bolle e sulle fatture le spunte a fianco dei dati che indicavano il materiale consegnato. Se c'erano mancanze, le segnalavamo subito, nella speranza che si rimediasse il prima possibile. Purtroppo qualche volta è capitato che ci portassero del materiale sbagliato, come delle buste troppo piccole, o un tipo di quaderno diverso da quello chiesto.

Per quanto riguarda l'attività quotidiana del magazzino, non andava affatto male. Contattavamo o accoglievamo gli utenti e i fattorini perché ritirassero l'ordine già pronto e, quando arrivavano, gli facevamo firmare la ricevuta prima stampata e

poi registravamo sul database il ritiro del materiale. La firma la facevamo fare prima in stampatello, poi in corsivo, perché le firme spesso erano illeggibili e ci volevamo assicurare che la persona che veniva mandata a ritirare fosse la stessa che si presentava al magazzino. Anzi, ricordo che verso la fine del mio tirocinio al magazzino, in un momento che ero solo, ebbi un eccesso di zelo con un signore che trattenni per un bel po' di tempo e che si innervosì parecchio quando gli chiesi di mettere anche il nome in stampatello, a tal punto che cominciai ad agitarmi, visti i toni alti che aveva preso a usare questo signore. Non sapendo cosa fare, dovetti chiamare Enrico perché intervenisse a calmare le acque e ad accertarsi che fosse proprio la persona mandata dal suo ufficio per il ritiro, e non un altro delegato.

Fortunatamente in magazzino c'erano molti momenti di tranquillità, momenti in cui non avevamo niente da fare. Anzi, Enrico mi raccontò che stimolato dall'ambiente universitario, approfittò di quei buchi di tempo libero per studiare e prendere quindi una laurea in Antropologia Culturale. Quando non c'erano scarichi, carichi, richieste, ordini da fare, io ed Enrico stavamo a fare qualcosa di costruttivo. Enrico mi dava lezioni di Access, o ci mettevamo a fare l'inventario, o preparavamo le richieste, monitorando con attenzione e costanza la posta elettronica, in modo da sapere sempre chi volesse del materiale. Oppure stavamo per conto nostro a scambiarci opinioni su vari argomenti, due su tutti i libri e i film, che erano due grosse passioni che avevamo molto in comune. È capitato spesso che lui mi consigliasse o parlasse di autori

e testi che erano piaciuti a lui, e io facevo lo stesso. Per esempio io gli parlavo di George Orwell e di H.G. Wells, e lui mi parlava di libri del genere *steam-punk*. È stato proprio questo doppio interesse comune a rendere ottimo il nostro rapporto. Insomma, mi trovavo proprio bene. Quasi mai siamo stati in disaccordo su degli argomenti. Un periodo di tensione ho creduto di affrontarlo quando al mio terzo anno di tirocinio abbiamo dovuto lavorare alla costruzione di un database per la sezione pulizie, e nel quale io stesso ho inserito e suggerito di inserire molti dati che potevano essere utili per chi avrebbe dovuto usare questo database. La preparazione di quest'ultimo è stata l'unica occasione che mi ha visto così teso al punto da interrompere più di una volta Enrico mentre mi spiegava cosa dovevamo fare, e quasi irritarlo quando ho fatto un commento ironico, pur senza nessuna cattiveria. Il motivo di questa mia tensione (chiamarla stress sarebbe esagerato) è dovuto solamente al fatto che le mappe destinate alla sezione pulizie del numero 3 di via Acri cambiavano in continuazione, e per questo dovevamo rifare da capo tutto il lavoro appena svolto il giorno prima. La colpa non è stata di nessuno, solamente sono io che non sono capace di digerire i cambiamenti, specialmente se sono troppo frequenti o non annunciati. Sono dell'opinione che non si possa cambiare idea ogni cinque minuti, poi va a finire che non ci si capisce più niente e non si sa più che cosa fare. Enrico, al contrario, ha saputo sopportare questa cosa, mantenuto la calma, e per fortuna non ha dovuto neanche fare troppi sforzi per calmare me, visto che sono sempre stato composto e tranquillo in sua presenza. Ribadi-

sco: Enrico non si arrabbiava mai, mi dava fiducia, avevamo interessi in comune, operavamo in un ambiente tranquillo, per di più stimolante per la sua ubicazione. Stare in un posto dove era possibile avere contatti con gente laureata, che aveva studiato o che stava studiando, nel cuore del centro storico, vicino a una sede universitaria, è un'esperienza che può portare solo qualcosa di utile. Anche se non sono mai arrivato a frequentare un caffè di letterati come è successo a tanti altri scrittori del passato.

Però Enrico apprezzava il fatto che io avessi pubblicato dei libri¹, e oltre a scambiarmi titoli e testi, lui aveva letto le mie pubblicazioni, che gli erano anche piaciute, e mi dava pure delle dritte quando gliene chiedevo. Dritte che comunque mi diceva di prenderle solo come opinione di un lettore (“con beneficio d’inventario” diceva). Di lui mi fidavo perché aveva letto tanto, e conosceva molti più autori di me. Il parere di un lettore per uno scrittore è un’ottima consulenza.

Il rapporto con gli altri colleghi era un po’ diverso, ma non per questo meno cordiale rispetto a quello con Enrico. Si può dire che avessi un pochino meno confidenza, ma non mi trovavo male con loro.

Uno di questi colleghi era D. Questi era un non vedente, però era sempre con il sorriso sulle labbra, almeno così io l’ho sempre visto. A proposito, Enrico mi diceva di non avere problemi a dire “vedere” o “guardare”, perché D. non se la prendeva.

¹ Fra i libri pubblicati dall’autore, ricordiamo i romanzi *La Terra è femmina!* (Midgard Editrice, 2010; Aracne Editrice, 2017) e *Pausinite* (Midgard Editrice, 2012; Aracne Editrice, 2017) [nota del curatore].

Io all'inizio avevo qualche difficoltà a farlo, perché sono termini che uso spesso, e a dirli davanti a D. temevo di sembrare indelicato, ma lui capiva e non aveva nulla da ridire. Un giorno addirittura rimasi incuriosito da come egli riuscisse a fare il suo lavoro d'ufficio. Possedeva una tastiera con i caratteri braille che gli consentivano di riconoscere le lettere da usare, e quindi scriveva senza problemi. Quando poi finiva di scrivere, risentiva verbalmente dalla sua macchina ciò che aveva scritto e comprendeva quali parole erano frammentate da uno spazio, o quando era andato nella riga a capo. Insomma, se la cavava molto meglio di quanto potessi anche lontanamente immaginare. E D. mi assicurava che il braille, a impararlo, non era poi tanto difficile, io però rimanevo un po' scettico. In tutti i casi, ogni volta che io ed Enrico andavamo a fargli visita, gli faceva sempre piacere, e mi riconosceva all'istante, a causa della mia voce forte.

Un'altra collega con cui ho avuto a che fare era V., che parlava in modo un po' smozzicato. La prima volta che la conobbi, circa nei primi tempi che stavo in magazzino, non pensai di avere chissà che problemi ad averci a che fare ma, dopo che fu uscita dal magazzino, Enrico mi disse di guardarlo in faccia mentre mi diceva una cosa con tono un po' severo. Mi preoccupai: ero stato maleducato? Irruente? Niente di tutto questo: Enrico voleva solo dirmi che V. aveva qualche problema di udito, e perciò dovevo parlarle sempre guardandola in faccia, così da permetterle di leggermi le labbra. Non era un rimprovero, ma solo un consiglio datomi per ovviare a una mia difficoltà: tendo a non guardare mai le persone in faccia

mentre parlo con loro. Tante volte mi hanno chiesto il perché, così come me lo sono chiesto io. Inizialmente pensavo fosse paura o timidezza, poi ho pensato che se guardavo le persone in faccia non riuscivo a mettere insieme due parole, o a non dire frasi sconnesse o senza senso, insomma rischiando di fare la figura di non sapere ciò che dico. In realtà questo ha radici più profonde.

Ricordo che alle elementari stavo sempre solo. I compagni di classe a ricreazione mi lasciavano solo, oppure ero io che mi appartavo. Tendendo sempre a stare a testa bassa su un fumetto o su un libro illustrato o su un atlante, ho preso questa abitudine, mai più abbandonata, e che uso sempre con tutti. Il mio sembra uno sguardo sfuggente, di qualcuno che vuole nascondere qualcosa, ma non è così. E forse non è neanche il desiderio di concentrarmi su quello che devo dire la causa del mio difetto. Infatti anche quando parlo con gli altri spesso mi succede di farlo a pezzi e bocconi, che devo ancora formulare le frasi da usare e trovare le parole da dire, finendo anche per interrompere e cambiare una frase appena iniziata. Un po' questo, un po' la paura di venire interrotto, la soggezione che aumenta in me e che non migliora la situazione quando il mio interlocutore mi interrompe, tutto questo mi rende incapace di fare una conversazione guardando la gente in faccia. Quando do l'impressione di sapere ciò che dico, è perché io mi ritrovo a usare pezzi di frasi fatte, o frasi fatte per intero, pur ricombinandole in modo originale e credibile. La tendenza a scuola di imparare a memoria le cose da dire alle interrogazioni ha inciso, come anche una sorta di paura indottami

dalle maestre. Quando mi comportavo male e mi sgridavano, io le guardavo in faccia e mi mettevo una soggezione tale che gradualmente presi a non guardarle. Anche se era inevitabile per me farlo quando me lo ordinavano. Infatti volevano a tutti i costi che le guardassi non per desiderio di rispetto, ma per assicurarsi che la mia attenzione fosse tutta concentrata su di loro e nient'altro. A dodici anni, addirittura, presi a guardare non in faccia, ma sulla fronte, le persone che mi parlavano o mi sgridavano. Magari può sembrare uno sciocco tentativo di leggergli nel pensiero, in realtà era il desiderio di dare l'illusione di guardare in faccia la gente, guardando invece appunto la fronte. Così evitavo lo sguardo di chi mi parlava, ma senza darlo a vedere. I modi bruschi di chi mi sgridava, certi episodi negativi che mi erano successi mentre andavo ancora a scuola, quando guardavo veramente in faccia qualcuno che mi stava urlando in faccia, tutto questo non mi aiutava affatto, anzi incoraggiava la mia tendenza a non guardare la gente in faccia. Enrico non ha mai avuto niente da ridire su questo, anzi mi ha capito, mi ha dato fiducia, familiarità, e inoltre non mi sgridava mai. Solo mi chiedeva di non leggere ad alta voce quando leggeva lui o quando faceva qualcosa che gli teneva occupata la mente, oppure di non fare cose personali quando c'erano gli utenti. In quest'ultima ero abbastanza bravo, sospendevo quel che facevo e lo tenevo nascosto, sapendo lavorare quando c'era da lavorare. Era solo questione di capire cosa fare, quand'era il momento di farlo, e poi farlo, senza esitazioni. Con V. non ho più avuto troppe difficoltà per fortuna, perché non passava tanto spesso per il magazzino. Avrei preferito

però vederla di più, primo perché così avrei potuto esercitarmi di più a guardare qualcuno in faccia, secondo perché era una bella donna a vedersi, tant'è che dopo qualche tempo si sistemò. Difficoltà maggiori le ho avute con T., un fattorino che aveva molte più difficoltà di V. a parlare e a sentire. Lo stesso Enrico era uno dei pochi che sapeva come trattarlo. Capiva il mio stato di inquietudine, non solo perché ero frustrato io di non farmi capire, ma pure perché come mi ha detto lui è tipico delle persone come T. comportarsi in modo un po' difficile da accettare per il rimpianto di non riuscire a farsi comprendere. T. cercava di essere gentile, ma a complicarmi la cosa non era solo il suo difetto, ma anche una mia esperienza passata come tirocinante presso un'AUSL di San Lazzaro, dove c'era una collega che aveva lo stesso difetto di T., ma molto più accentuato, oltre a un carattere che costringeva tutti i colleghi a portare molta, moltissima pazienza con lei, anzi è capitato spesso che per la frustrazione alzassero la voce. Fortunatamente quello che è capitato là non mi si è ripresentato in via Acri.

Un mese dopo che avevo iniziato a lavorare al magazzino, conobbi un'altra collega che si chiamava F. Fin da subito non ne ebbi una bella immagine. Non era odiosa o insopportabile, però quando si faceva vedere non ero altrettanto tranquillo. Ricordo che F. pontificò che Enrico era stato in vacanza durante un certo lasso di tempo che era stato assente, e io le dissi che in realtà era stato a un corso di formazione. F. insistette, e io anche: "No, si è trattato di un corso di formazione. Lo chieda a Enrico, se non ci crede!".

F. rimarcò ancora una volta la sua opinione, e se ne andò. Io ancora pensavo che aveva commesso una brutta ingiustizia credendo una cosa che non era vera, quando Enrico mi disse di non pensarci troppo, perché F. era fatta così e lui sapeva che scherzava. Aveva un certo caratterino, insomma. In un'altra occasione vidi un sacchettino dal bordo arrotolato, che a vederlo sembrava uno di quelli dentro cui i baristi o i fornai mettono i pasticcini o le brioche. Le chiesi cosa ci fosse dentro, per curiosità: prima scansò la mia mano e mi disse che non erano affari miei, poi stufa della mia insistenza (anche se fatta con tono cortese) disse che conteneva un timbro che doveva restituire. Un altro esempio ancora è stato quando in occasione di un buffet, uno dei tanti a cui io ed Enrico siamo andati (solitamente per festeggiare il pensionamento o il trasferimento di un collega), mi ordinò di andarmi a prendere un piattino, visto che stavo prendendo e consumando delle porzioni direttamente dai vassoi, anche se erano piccole.

Per fortuna ci sono state tante altre persone incontrate intorno all'ambiente del magazzino, e che qualche volta vidi pure fuori da via Acri. Per esempio L., che qualche volta veniva a trovarci e pranzava con noi. Spesso sorridente, aveva però qualche problema in famiglia, e questo io lo notavo nei suoi momenti di difficoltà, quando era buia in volto, quando non si faceva vedere, era insomma molto sensibile, anche se non permetteva alle cose che la preoccupavano di condizionare il suo lavoro. Semmai l'ho vista un po' spaventata quando è stata pubblicata una notizia riguardante un utente del magazzino che aveva fatto un atto sconsiderato.

L. parlava sempre con tono gentile, e una volta mi diede non dico perle di saggezza o lezioni di umiltà, ma semmai mi disse quanto importanti fossero valori come la famiglia e l'amore. Una volta è successo quando ha letto un mio rapporto su un film che avevo proposto a un cineforum, un'altra è stata quando mi ha sentito parlare al telefono con mia madre e alzare un po' la voce. In quest'ultimo caso avevo dimostrato di avere così tanta confidenza con mia madre da far pensare che forse le mancassi di rispetto, tant'è che quando mi scusai con L. e con Enrico, anche lui sorpreso per la mia insolita esternazione, spiegai loro che dovevo andare a farmi fare un EEG² e che per questo dovevo svegliarmi alle 3 del mattino e non addormentarmi di nuovo in modo da arrivare adeguatamente stanco e assonnato. Quando la mamma me l'aveva detto, non l'avevo affatto presa bene, e anzi avevo avuto un lampo in testa che mi aveva ricordato le fastidiose levatacce che dovevo fare a quell'ora per fare le cosiddette partenze intelligenti per le ferie. Dopo essermi spiegato, L. mi fece promettere che avrei chiesto scusa alla mamma, perché essendo la persona che mi ha messo al mondo, che mi vuole bene più di ogni altro e che si prende cura di me, merita soltanto rispetto e gentilezza. Non si tratta di un ragionamento antiquato, retrogrado, ma di un valore che si insegna in famiglia come l'educazione. Che purtroppo al giorno d'oggi o non si vuole imparare, o peggio non si riesce ad insegnare.

² L'elettroencefalografia (EEG) è la registrazione dell'attività elettrica dell'encefalo. La rappresentazione grafica di tale registrazione è detta encefalogramma.

Un'altra persona che posso citare è S. All'inizio pensavo che fosse la fidanzata di Enrico, perché quando veniva a trovarci in magazzino poco dopo le due del pomeriggio, si sedeva non su una delle nostre poltrone, ma su Enrico stesso. Io chiesi il perché di questo modo di fare, e lui disse scherzosamente che era una donna un po' appiccicosa. In realtà era piena di sentimento, non come L., ma in un altro modo. Era più vispa, allegra, piena di vitalità. Tanto che una volta che ero in ferie la andai a trovare a casa sua, e dopo avermi mostrato l'appartamento e presentato suo marito, mi convinse a fare una telefonata direttamente al magazzino, facendo così una curiosa sorpresa a Enrico.

Ma anche Enrico stesso faceva delle sorprese e degli scherzi buoni. Per esempio una volta andammo al numero 3 di via Aciri per consegnare delle cartelle, e lui mi disse di andare a chiamare M. Io lo feci con riluttanza, un po' perché questa collega era occupata, un po' perché non me la sentivo di sembrarle maleducato e prepotente nell'insistere dicendole che doveva venire subito alla scrivania. Quando finalmente si accomiatò dalle colleghe davanti al distributore automatico, la accompagnai in ufficio, lei vide uno scatolone dalla forma allungata e restò sorpresa quando vide Enrico sbucarne fuori scrollandoselo di dosso. Non bisogna credere però che la mia riluttanza fosse dovuta al mio pensiero che questo scherzo potesse parere di pessimo gusto, anzi ero solo preoccupato che Enrico si sentisse mancare l'aria nello scatolone qualora M. si fosse fatta attendere un po' troppo. Con M. ho avuto un buon rapporto, che però temetti di aver guastato quando Enrico mi fece notare che l'avevo

letteralmente costretta a comprare uno dei miei libri, invece di regalarglielo. E io trovai molte difficoltà a dirgli che in quel momento avevo pensato che fosse giusto che io ricavassi qualcosa dalle mie pubblicazioni, bloccato dalla paura di sembrargli un tipo venale, senza scrupoli, incapace di scendere a compromessi, quando invece sono sempre stato teso a venire a patti con gli altri e trovare un accordo.

Enrico ed io andavamo anche nell'Ufficio Posta, sebbene ciò avvenisse raramente. Di questi colleghi vorrei citare C., bonario, spiritoso, sempre pronto ad aprirci la porta se eravamo bloccati fuori o bisognosi di farcela tenere aperta per uscire. Posso dire che forse era un tipo sportivo, perché aveva alcune coppe vicino alla scrivania, una bicicletta e un poster offensivo nei confronti della Juventus.

Tra tanti colleghi e amici che si incontravano in ufficio non mancavano delle intellettuali, che condividevano gli interessi miei e di Enrico. Ad esempio A., con cui il magazziniere tirava sempre in ballo per scherzo Coraline, un personaggio di un romanzo che gli era particolarmente caro. Oppure I., che studiava storia ed era a pochi passi dalla laurea, con la quale mi era capitato di ridere e sentirla ridere per l'entusiasmo e l'allegria. Una volta le chiesi di non rimandare ulteriormente una visita che voleva farci, lei rispose: "Aspettami", e il giorno dopo le mostrai il perché volevo così tanto che venisse: volevo fare il gradasso nell'enunciarle un elenco di bei film, più o meno d'autore, per poi spalancare un'enorme locandina che avevo comprato in via Boldrini e sorprenderla. Nonostante il mio far teatrale non riuscii nell'intento, perché Enrico e I.

avevano capito il mio scopo e mi avevano aiutato ad aprire e richiudere la locandina senza danneggiarla.

Potrei dire anche D.C., un'amica americana di Enrico che parla abbastanza bene l'italiano (anche se l'accento un po' si sentiva) e che faceva la proiezionista. Nonostante questo, non fu però lei a consigliarmi qualche bel film da vedere. A questo ci pensava spesso Enrico. Oppure un'altra collega, di cui ora non rammento il nome, che mi parlò de *Il pianeta verde*, un simpatico film fantasy che critica bonariamente, quasi prendendo in giro, i difetti della società moderna.

Altra persona con cui ho avuto a che fare è stata M.C., che ci veniva a trovare forse un po' meno di D.C., ma che ritengo altrettanto importante perché mi aveva prestato la tesi di laurea da lei pubblicata sotto forma di libro, e che parlava delle persone con disagi mentali. Penso che con Enrico avesse una certa familiarità perché anche lui ebbe a che fare, quando fece il servizio civile, con persone e bambini che avevano difficoltà, tra cui una bambina psicotica.

Insomma, per farla breve, in quattro anni di magazzino ho avuto buoni rapporti quasi con tutti. Molte di queste amicizie sono svanite col tempo, perché ormai continuo a frequentare solo Enrico, ogni due settimane, per fare due chiacchiere e pranzare assieme. Un po' perché gli uffici sono stati spostati, un po' perché alcuni colleghi sono stati trasferiti o sono andati in pensione, questi colleghi non li vedo più. Ma di quasi tutti loro ho un bel ricordo. Di quasi tutti apprezzo l'essere alla mano, cordiali: di quei pochi di cui non ho un gran ricordo, non sto a dire molto. Non mi hanno fatto bella impressione o

per i modi di fare o perché li vedevo meno degli altri. Forse se avessi frequentato di più F. ora ne avrei un ricordo migliore, ma non riesco a esserne sicuro.

Molti colleghi mi erano simpatici perché ci ero entrato subito in confidenza, altri erano nella media appunto perché li vedevo di meno e ci interagivo di meno. Ma è Enrico quello con cui sono sempre stato meglio, in virtù del tanto tempo passato insieme e degli interessi in comune.

Non capita spesso di trovare persone con cui si sviluppa un'affinità tale da arrivare a considerarle speciali e a metterle nell'elenco dei propri amici. Ma quando succede, è davvero una grande soddisfazione.

Intervista a Matteo Corvino

Tirocinante presso l'Università di Bologna

Nicola Bardasi

Laureato in Antropologia Culturale ed Etnologia presso l'Università di Bologna

Matteo Corvino lavora come tirocinante presso il Magazzino Economale dell'Università di Bologna. È stato coinvolto nel progetto tramite il *tutor* Enrico Franceschi, e proprio in accordo con quest'ultimo e con Matteo stesso abbiamo deciso di non chiedergli un contributo ma, piuttosto, di intervistarlo. L'intervista si è svolta presso il luogo di lavoro di Matteo, il quale è apparso tranquillo anche perché si trovava in un ambiente a lui noto. La partecipazione di Enrico Franceschi, il quale in alcuni casi ha discusso brevemente con Matteo le sue risposte, ha fatto dell'intervista un dialogo a più voci. Progressivamente Matteo è apparso sempre più a suo agio, nonostante all'inizio sembrasse piuttosto intimorito dalla presenza dell'intervistatore che ancora non conosceva bene. Le sue risposte, spesso brevi, hanno riguardato aspetti molto significativi, soprattutto per quanto attiene alla percezione della disabilità e a quanto essa dipenda dai contesti e dagli ambiti relazionali in cui è inserita. Dopo la registrazione e la trascrizione dell'intervista, Matteo ha voluto subito leggerla e ha fatto sapere all'intervistatore che gli è piaciuta molto.

Che lavoro fai all'Università di Bologna?

Matteo: Lavoro nel Magazzino Economale. Registro gli ordini della cancelleria e quando le persone che li hanno richiesti vengono a ritirarli io registro anche che li hanno ritirati, queste cose qui... Però oltre a registrare gli ordini imparo anche a fare cose nuove come, per esempio, registrare i rientri e usare il computer. Il mio lavoro qui all'Università di Bologna è questo.

Mi racconti una tua giornata di lavoro?

Matteo: Mi sveglio sempre alle 6. Faccio colazione a casa mia, sulle 7.30 prendo l'autobus e arrivo al magazzino dell'università verso le 8. Poi, sulle 8.30 vado a prendere un caffè con Enrico e con un altro collega e dopo il caffè torniamo qui in ufficio e cominciamo a lavorare. Se è una giornata in cui ci sono molti ordini e rientri da registrare, faccio quelle cose. Se, invece, è una giornata più tranquilla mi esercito al computer. Alle 12.30 finisce la mia giornata di lavoro, riprendo l'autobus e torno a casa.

Ci sono delle colleghe o dei colleghi con cui lavori?

Matteo: No, io qui lavoro solo con Enrico.

Enrico: Lavori solo con me qui in magazzino, però ci sono persone che lavorano qui all'università con cui abbiamo dei contatti, dei rapporti...

M: Sì, per esempio c'è un ragazzo dell'Ufficio Posta che conosco bene perché tanti anni fa lavorava con mia mamma. Poi a volte abbiamo dei contatti con la nostra capufficio, perché le dobbiamo portare dei documenti e io alcune volte vado

un attimo a salutarla. Poi abbiamo rapporti con le colleghe dell'Ufficio Acquisti.

E: Ci sono moltissime colleghe e colleghi con cui interagiamo sia di persona quando vengono qui che attraverso le mail che ci mandano per inoltrarci delle richieste o anche solo per chiedere informazioni. Qui, inoltre, vengono molti corrieri...

M: Sì, è vero. Poi a volte Enrico e io andiamo anche in delle cartolerie a prendere i materiali che abbiamo chiesto e, quindi, ho dei rapporti anche con le persone che lavorano lì.

Ho capito. Ti è capitato qualche volta di vedere delle colleghe e dei colleghi fuori dall'orario di lavoro?

M [esita]: No, non mi è mai successo...

E: Io e te a volte abbiamo cenato assieme. Ti ricordi?

M: Sì, è vero. Siamo anche stati al pensionamento di una collega dell'Ufficio Posta. Una volta in dicembre dell'anno scorso siamo stati a teatro con Enrico e la sua compagna. A me piace molto il teatro, e infatti mi sto preparando perché domenica alla Sala del Silenzio¹ reciterò insieme ad altre persone delle poesie sulla guerra mondiale e sul ghetto di Terezin...²

¹ La Sala del Silenzio è una sala di proprietà comunale situata nel centro storico di Bologna. All'interno di questo spazio si svolgono spesso attività culturali di varia natura.

² L'intervistato fa riferimento a un ghetto predisposto dalle autorità naziste nella città di Terezin (nell'attuale Repubblica Ceca) a partire dal 1941. Sebbene secondo la propaganda nazifascista dell'epoca si trattasse di un insediamento ebraico esemplare, costituì in realtà un luogo di raccolta e smistamento di prigionieri diretti ai campi di sterminio di Auschwitz e Treblinka. Su questi temi rimando a J. Bor, *Requiem per Terezin*, Bagno a Ripoli (FI), Passigli,

E: Ritornando a quello che stavamo dicendo prima, non ci siamo mai visti in modo sistematico, però è capitato varie volte di vederci fuori dall'orario di lavoro.

Quali sono le esperienze positive che hai fatto lavorando all'Università di Bologna?

M: Gli aspetti positivi sono che sto imparando a fare tante cose che prima non sapevo fare e che con Enrico e gli altri colleghi mi trovo proprio molto bene. Però ci sono anche degli aspetti negativi. Un aspetto negativo, ad esempio, è che l'anno scorso ho fatto un concorso per le categorie protette e c'erano delle domande a cui bisognava rispondere con una risposta breve. Io ho risposto bene ma purtroppo non ho passato il concorso. Hanno preso solo undici persone sulle cinquantaquattro che si erano presentate. È un'esperienza negativa perché avevo studiato molto. Mia madre non è stata contenta e ha scritto anche una lettera di reclamo, soprattutto perché io avevo studiato per il concorso...

E: Undici persone su cinquantaquattro hanno superato la prima prova. È comprensibile, e da un certo punto di vista forse anche giusto, che sia stato deciso di premiare coloro che hanno dato risposte più articolate. Però questi, a mio avviso, non erano i presupposti del concorso, visto che si era chiesto di dare risposte brevi e, quindi, di orientare la propria preparazione a quel genere di risposte. È per questo motivo che, secondo me giustamente, la madre di Matteo è andata a par-

2014, e B. Murlmelstein, *Terezin. Il ghetto modello di Eichmann*, Brescia, Editrice La Scuola, 2013.

lare con il presidente della commissione del concorso, che ha riconosciuto le sue ragioni. In particolare, la madre di Matteo ha chiesto che vengano maggiormente prese in considerazione le differenze che ci sono all'interno delle categorie protette, visto che queste categorie comprendono persone con varie forme di disabilità... A mio parere è giusto e necessario tenere conto delle differenze tra queste persone. Vedremo che cosa succederà in futuro...

M: Io, comunque, mi ero anche impegnato molto, facevo i questionari a casa. Per un mese ho studiato ogni giorno con i miei genitori e sapevo il regolamento e i personaggi principali dell'Università, il Rettore, i suoi compiti, i prorettori, il Senato Accademico... Sapevo gli organi più importanti dell'Università e i loro compiti... Questa è l'unica esperienza negativa che ho avuto qui all'Università di Bologna. Nell'altro lavoro che ho fatto [in precedenza Matteo ha lavorato come impiegato presso una cooperativa della zona che, però, ha dichiarato fallimento e ha dovuto chiudere], invece, ho avuto solo esperienze positive e anche lì mi trovavo molto bene con i colleghi che erano simpatici. La mia prima esperienza negativa è stata questa cosa del concorso perché sono stato penalizzato dal fatto che altri hanno scritto molto... Però in generale mi trovo bene e ho imparato a fare molte cose... Mi piace anche cancellare le fatture e ricaricarle. All'inizio non sapevo come fare, poi ho preso degli appunti e ieri ci sono riuscito praticamente da solo e ho sbagliato solo una cosa...

E: Sì, Matteo mi assiste anche quando, magari per velocizzare il nostro lavoro e ridurre i tempi, decido di fare tutto da solo.

Spesso è lui che si accorge di miei errori di battitura e, in mia assenza, è stato capace di risolvere alcuni problemi pratici. Riesce a identificare i materiali richiesti, prepararli, indicarli a chi viene a ritirarli, registrare l'operazione e completare il ritiro. Sa dove sono gli oggetti e si muove in autonomia nel magazzino anche se per lui è un contesto limitante dal punto di vista spaziale e logistico perché ci sono molti articoli posizionati in alto e Matteo non può salire sulla scala. Ha imparato molto bene questo lavoro fin dai primi tempi...

M: Sì, infatti... Dalla seconda settimana che ero qui, Enrico mi ha fatto vedere come gestire il servizio di lavanderia e io ho imparato a farlo da solo. Mi ricordo anche che il terzo giorno del tirocinio ho fatto la prima registrazione da solo.

Stiamo scrivendo un libro con testi e interviste di persone con disabilità. Questo libro verrà letto da studentesse e studenti dell'Università di Bologna. Quindi, se vuoi dire qualcosa di tuo sulla disabilità a queste studentesse e a questi studenti, è una buona occasione. Vuoi dire qualcosa?

M [esita]: Secondo me bisogna stare vicini alle persone che hanno dei problemi, bisogna aiutarle...

E: C'è qualche consiglio che vuoi dare alle studentesse e agli studenti su come trattare le persone che hanno qualche problema?

M [esita]: Non so... Direi di aiutare chi ha dei problemi e non avere paura. Alle persone che hanno delle disabilità direi di essere sereni. Bisogna fare valere le proprie ragioni come ha fatto mia madre dopo il concorso. Ma bisogna anche impe-

gnarsi di più nelle cose che si devono fare come, ad esempio, il lavoro.

Che cos'è per te la disabilità?

M: Le mie disabilità sono molto lievi: ho dei problemi al piede destro e alla schiena. Quando ero piccolo i medici parlavano di operarmi al piede destro, poi hanno detto di no... Dai sedici ai diciotto anni ho dovuto portare il busto per la schiena perché ho avuto la scoliosi. Io sono nato con il palato aperto³ e quando sono nato sono stato tre mesi in ospedale perché non riuscivo a nutrirmi e a raggiungere il peso giusto. E poi da bambino ho avuto molte paure. Avevo paura di cose piccole, banali. Per esempio i pupazzi di gomma che suonano e i cagnolini di peluche mi facevano molta paura. Quando ero piccolo ho visto uno di quei cagnolini in casa di una mia amica e mi ha proprio traumatizzato, ho vomitato e mi svegliavo di notte pensando al cagnolino. Avevo paura persino di entrare nella camera della mia amica anche se mi dicevano che il cane non c'era. Adesso quando vado nei mercatini, a volte cerco quel cagnolino perché se lo riconoscessi vorrei vedere se mi fa ancora paura anche ora che sono grande. Forse mi farebbe ancora un po' paura, forse farei un urlo però non mi metterei a piangere come quando ero piccolo. Vorrei superare questa

³ L'intervistato fa riferimento alla palatoschisi, una malformazione congenita che consiste nella presenza di una fessura nella parte anteriore del palato duro che causa la comunicazione della cavità orale con quella nasale. Come accennato dall'intervistato, si tratta di una malformazione trattata chirurgicamente.

paura... [L'intervistato si diffonde sulla descrizione di oggetti e situazioni che lo spaventavano durante la sua infanzia].

Mi hai parlato molto di che cos'è per te la disabilità. In quali situazioni la disabilità ti crea difficoltà e problemi?

M [esita]: Quando sono molto agitato, quando devo prendere qualcosa che è in alto, perché ho paura di fare le scale e di cadere, quando non conosco i posti...

E: Però negli ambienti che conosci riesci a muoverti abbastanza bene da solo...

M: Sì, ma se, per esempio, dovessi portare qualcosa da qui a via Santo Stefano non riuscirei a farlo perché non conosco bene le strade e allora mi agiterei e qualcuno dovrebbe aiutarmi. Quando devo venire qui, invece, so farlo da solo.

Capisco. Nelle situazioni che conosci meglio le tue disabilità non ti creano problemi...

M: No, assolutamente. Non ho problemi a venire qui, a usare il computer... Quando sono con le persone, ad esempio a teatro oppure quando andavo in vacanza con il Comune e con l'ANFFAS⁴ da ragazzino non avevo problemi. Mi piace stare con le persone e sono socievole e aperto.

⁴ L'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale formata da genitori, familiari e amici di persone con disabilità con il fine di promuovere lo sviluppo di strutture e servizi che rispondano alle necessità di chi vive quotidianamente una condizione di disabilità (www.anffas.net, ultimo accesso 20 dicembre 2017).

C'è qualcosa d'altro che vuoi dire sulle cose di cui abbiamo parlato in questa intervista?

M: Non lo so. Penso di avere detto tutto. Sono molto contento che tu sia venuto a farmi questa intervista e che stiate pubblicando questo libro. Ti ringrazio.

Sono io che ringrazio te. In futuro potrò tornare a trovarti per chiederti chiarimenti o altre informazioni sulle cose di cui abbiamo parlato oggi?

M: Certo. Mi fa piacere se torni.

Intervista a Francesco Musolesi

Dipendente dell'Università di Bologna

Nicola Bardasi

Laureato in Antropologia Culturale ed Etnologia presso l'Università di Bologna

Francesco Musolesi lavora come tecnico informatico presso il Dipartimento di Storia Culture Civiltà, a cui afferisce il Corso di laurea magistrale in Antropologia Culturale ed Etnologia. È stato coinvolto nel progetto fin da subito e si è interessato al suo svolgimento in tutte le sue fasi. A differenza di altri partecipanti, però, ha deciso di offrire il suo contributo non inviando un testo scritto ma attraverso un'intervista. Quest'ultima si è svolta nel suo ufficio, situato presso il Dipartimento suddetto. In questo caso, il fatto che tra lui e l'intervistatore vi fosse già un rapporto di reciproca frequentazione ha facilitato la comunicazione. Francesco non è apparso assolutamente intimorito dal registratore e si è dimostrato molto disponibile al dialogo. Nel corso dell'intervista, poi, le sue risposte sono divenute sempre più ampie e articolate, soprattutto sui temi che toccavano maggiormente la sua sensibilità. Quando l'intervista è finita, Francesco si è sorpreso di aver parlato per tanto tempo.

Potresti presentarti brevemente?

Mi chiamo Francesco Musolesi e ho trentacinque anni. Dal 2009 lavoro come tecnico informatico presso il Dipartimen-

to di Storia Culture Civiltà presso l'Università di Bologna, la città dove sono nato e vivo con la mia famiglia. Amo il mio lavoro e proprio nell'ambiente lavorativo ho potuto costruire relazioni molto buone con i docenti e anche con alcuni studenti. Ho una disabilità fisica, in particolare una displasia diastrofica¹. Essa comporta delle limitazioni quotidiane, ma nonostante le difficoltà mi considero una persona forte e a volte anche felice.

A differenza di altri partecipanti al progetto, che hanno inviato dei brevi scritti, tu hai scelto di contribuire a esso con un'intervista. Mi interessa conoscere le ragioni di questa scelta.

Ho scelto questa possibilità innanzitutto perché mi sembra

¹ La displasia diastrofica è una malattia genetica che si manifesta fin dalla nascita ed è causata da un'alterazione cromosomica. Consiste in una malformazione delle ossa che comporta un ridotto accrescimento delle stesse. Si tratta di una patologia abbastanza rara (l'intervistato dichiara che, secondo le informazioni in suo possesso, solo 3 persone in Italia ne sono affette mentre in altri paesi essa è maggiormente diffusa). Le persone malate raggiungono una statura molto bassa – tra i 110 e 130 cm – e hanno una struttura fisica caratterizzata da alcune peculiarità quali, ad esempio, una leggera deformità del padiglione auricolare e una lieve rotazione della gamba sinistra verso l'esterno. Queste informazioni generali sono state raccolte in parte dall'intervistato e in parte dalla pagina web [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=IT&data_id=209&Disease_Disease_Search_diseaseType=ORPHA&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=628&Malattia\(e\)/%20gruppo%20di%20malattie=Displasia-diastrfica&title=Displasia-diastrfica&search=Disease_Search_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=IT&data_id=209&Disease_Disease_Search_diseaseType=ORPHA&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=628&Malattia(e)/%20gruppo%20di%20malattie=Displasia-diastrfica&title=Displasia-diastrfica&search=Disease_Search_Simple) (ultimo accesso 20 dicembre 2017) riconducibile a un sito che offre indicazioni di varia natura su diverse malattie rare, soprattutto di tipo genetico. A oggi non mi è stato possibile trovare una bibliografia specifica in merito.

un approccio più diretto. Penso di essere più capace di esprimermi a voce e in questo modo mi sento più libero. Alcuni aspetti, tra l'altro, emergono più facilmente parlando a voce piuttosto che scrivendo. Non è che non mi piaccia scrivere, però mi piace molto di più interloquire con le persone, anche perché questo mi permette di rapportarmi meglio all'interlocutore, alle sue richieste e ai suoi stimoli. L'intervista è un mezzo che mi fa sentire più libero.

Capisco. Tu hai fatto riferimento alla tua condizione di disabilità, ad alcune sue caratteristiche e alle limitazioni quotidiane che comporta. Alla luce della tua esperienza quotidiana e concreta – e, quindi, non su un piano teorico o medico-diagnostico – come spiegheresti a chi non la sperimenta che cos'è la disabilità?

Diciamo che è difficile da spiegare perché, almeno secondo me, la disabilità deve – o dovrebbe – essere vissuta in qualche modo per poter essere compresa. È per questo motivo che è veramente molto complicato fare immedesimare qualcuno che non vive una disabilità nella situazione di una persona che la vive. Una delle cose che si possono fare è raccontare le proprie esperienze quotidiane. Io posso raccontare le mie esperienze, le difficoltà che incontro, i limiti con cui devo fare i conti, i momenti in cui ho bisogno del sostegno di altre persone. Questa è la chiave: raccontare. Farlo a parole, chiaramente, perché in altro modo non si può, anche se le parole descrivono solo una parte della realtà. Bisogna descrivere in modo il più chiaro possibile la condizione che uno vive tutti i

giorni. Ma è molto difficile spiegare a una persona normodotata come vive una persona con una disabilità fisica.

Hai parlato della necessità di descrivere chiaramente la tua condizione come modo per tentare di spiegare concretamente cos'è la disabilità a chi non la sperimenta e hai anche detto che è difficile riuscire a farlo. Se dovessi cominciare questa difficile descrizione, come e da dove inizieresti?

Beh, inizierei dalle cose più semplici o, per dirlo meglio, dai problemi più comuni che io incontro tutti i giorni. Ti faccio alcuni esempi. Per quanto mi riguarda, io non sono autonomo nel salire o scendere da un'auto e, quindi, ho bisogno di una mano in questo. Un altro esempio può essere cucinare: non posso farlo da solo e ho bisogno di una persona che mi prepari un piatto di pasta, di verdure, che lavi i piatti. Ci sono, però, anche situazioni più specifiche in cui ho bisogno di aiuto: lavarmi, andare in bagno, avere cura dell'igiene personale. Sono tutti aspetti su cui si può parlare, scrivere e divulgare le proprie esperienze per fare conoscere queste problematiche a chi non vive una condizione di disabilità. Ci sono tanti modi per veicolare queste informazioni, però cominciare raccontando le proprie esperienze, quello che si vive quotidianamente è già qualcosa di molto importante. Si può iniziare da lì.

La tua condizione implica le limitazioni e i condizionamenti di cui hai parlato. Ci sono stati dei momenti in cui questi condizionamenti ti sono sembrati superabili?

Questa domanda tocca due punti distinti, cioè la sfera emotiva e la sfera pratica. Dal punto di vista pratico bisogna dire che per una persona con disabilità è molto difficile vivere nel mondo e nella società di oggi, in cui tutto è a misura di persone normodotate. Basta pensare al fatto che ancora adesso il mondo è pieno di barriere architettoniche che rappresentano un problema grave per chi deve usare una sedia a rotelle per muoversi o semplicemente è di statura molto bassa. Se venisse concepito un mondo in cui le cose fossero realizzate in maniera da essere accessibili a tutti ciò porterebbe felicità, gioia e una vita più semplice alle persone con disabilità. Questo porterebbe anche a creare una socialità migliore per tutti e non soltanto per le persone con disabilità. Per quanto riguarda, invece, la sfera emotiva devo dire che i momenti in cui sono felice e sento che i condizionamenti della disabilità sono maggiormente superabili non derivano da un intervento sociale ma da un qualcosa di più intimo. Derivano, ad esempio, da persone che mi stanno intorno, da amici insieme ai quali condivido esperienze: avere accanto delle persone che ti fanno stare bene, con cui sei felice e condividi degli interessi è importantissimo per ogni persona, a maggior ragione per persone che hanno una disabilità di un qualche tipo. Secondo me, per una persona con disabilità avere accanto delle persone disponibili a condividere tempo, esperienze e interessi con lei è fondamentale. Lo dico soprattutto perché una persona con disabilità è costretta a rinunciare a molte cose già in partenza, fin dai primi anni della propria vita. Avere accanto persone che ti rendono felice, che ti fanno stare bene, circondarsi di

persone che ti possono regalare momenti di felicità, di condivisione, di convivialità è un qualcosa di centrale, soprattutto per una persona con disabilità. Quando vivo questi momenti sono, come ti ho detto prima, una persona felice.

In quali contesti invece senti che i condizionamenti legati alla disabilità sono insuperabili?

Quando mi muovo, quando esco al pomeriggio o alla sera, quando vado nei locali... In quelle circostanze ti rendi conto del fatto che molti posti che frequenti non sono, purtroppo, accessibili, non sono a tua misura. Questi sono i momenti pratici in cui capisco che la mia condizione è una barriera perché, come ti dicevo prima, il mondo è fatto per normodotati. Dal punto di vista emotivo, invece, la barriera è quando qualcuno mi guarda in modo strano, mi tratta male, non mi considera: a livello emotivo l'esclusione e il rifiuto sono delle barriere.

Alla luce della tua esperienza, quali sono gli aspetti più problematici che caratterizzano la tua relazione con le persone che non vivono una condizione di disabilità?

C'è una preparazione molto scarsa. Io la chiamo "mancanza di educazione sociale". Voglio dire che la società di oggi non si occupa di educare le persone normodotate alla diversità. La diversità e la disabilità, quindi, sono viste come un peso e un problema da dover risolvere e non come una risorsa. Ognuno di noi, invece, ha delle potenzialità, dei doni, dei talenti, delle abilità, degli aspetti, delle attività in cui è più capace di un altro. Secondo la mia esperienza, però, la società di oggi non

concepisce questo a nessun livello, non lo ipotizza neanche. E dall'atteggiamento della società di oggi derivano i problemi di cui ti parlavo prima: l'esclusione, la discriminazione. Nella mia esperienza i problemi vengono da questa mancanza di sensibilità e di educazione da parte della società e dal modo in cui essa è organizzata, mentre i momenti di felicità vengono, come ti ho detto, dalle relazioni che abbiamo. Sta a noi coltivare queste relazioni e migliorare la nostra vita perché, almeno secondo la mia esperienza, oggi la società e coloro che la gestiscono non fanno nulla per integrare le persone diverse – e, quindi, anche le persone con disabilità – in mezzo agli altri, nelle comunità, all'interno della società. C'è una separazione: i normodotati da una parte e chi vive una disabilità dall'altra.

Pensi che questa sia una caratteristica esclusiva della nostra società?

Ci sono dei luoghi dove sicuramente questi problemi sono minori, sono meno presenti. Da noi – intendo dire, in Occidente, in Europa e non soltanto in Italia – nel momento attuale, nel 2017, c'è una forte propensione al benessere, al materialismo, al consumismo e questi punti sono al centro dell'universo. Stare bene, avere soldi, divertirsi, andare a fare baldoria oggi sono gli aspetti centrali, sono le cose più importanti nella vita delle persone e questo provoca anche i problemi che ti ho detto prima e che conosciamo tutti. Si dà troppa importanza ad aspetti che, però, sono aspetti molto futili. La conseguenza di ciò è che una persona che si concen-

tra sul benessere, sul consumismo, sul materialismo perde di vista gli altri aspetti: quello umano, quello educativo, la crescita personale, la sensibilità nei confronti degli altri. Tutto questo non c'è più o, comunque, è molto difficile da trovare: oggi ci sono pochissime persone che siano in grado di cogliere quello che uno ha dentro. Sono pochissime le persone capaci di andare oltre l'aspetto fisico: oggi l'aspetto fisico è il metro con cui si misura tutto quanto. È tutto rovesciato. Quando si incontra per la prima volta una persona e la si conosce, tutto viene misurato sulla base dell'aspetto fisico. Figuriamoci... se uno ha una disabilità è quasi condannato. Invece questo è uno sbaglio: è l'aspetto centrale su cui la nostra società è impostata male. Nella nostra società si dà un'importanza prevalente all'aspetto fisico, mettendo in secondo piano le caratteristiche emozionali, il carattere, la parte interiore, lo spirito, quello che abbiamo dentro. Il ragionamento che la gente fa è: "Se provo un'attrazione fisica per questa persona, tutto va bene. Il carattere me lo faccio andare bene, lo posso accettare". Questo è sbagliato. Si dovrebbe guardare prima al lato emotivo, alle emozioni, a quello che una persona ci fa provare, al carattere. Gli aspetti invisibili sarebbero quelli da mettere in primo piano e se una persona è attratta da essi, si può adeguare all'aspetto fisico dell'altro anche se non le piace. La nostra società è completamente ribaltata: quello che si vede è quello che conta. E anche se uno ha un brutto carattere, ciò non conta nulla; l'importante è che sia bello da vedere. Il razzismo, l'esclusione, la mancanza di educazione sono tutte provocate, secondo me, da questo errore di impostazione su cui è basata

la nostra società. Le persone normodotate non sono preparate a vedere una persona disabile perché sono abituate dai mezzi di comunicazione a vedere un uomo alto, bello, biondo, sportivo e muscoloso. Allora vedono un ragazzo disabile, in sedia a rotelle, tetraplegico o magari alto un metro e reagiscono male: hanno paura, scappano. Questo è quello che viviamo noi qui oggi. È così, questa è la mia esperienza. Poi è chiaro che ci sono differenze fra i diversi paesi europei e io questo l'ho potuto constatare viaggiando.

In quali paesi hai percepito in misura minore quel ribaltamento di cui hai parlato?

Di sicuro in quelli del nord Europa: Belgio, Olanda, Norvegia, Svezia... In questi paesi ho incontrato un'apertura, una disponibilità e un'educazione molto maggiori che in Italia. Là non si fanno dei problemi se uno ha una disabilità, non lo discriminano se appare molto diverso da quello che è lo standard. Queste differenze fra quello che succede qui e quello che succede nei paesi del nord Europa sono dovute al fatto che là il governo e lo Stato sono organizzati diversamente e in quei paesi c'è una preparazione diversa. Ti faccio un esempio. Fino a una quindicina di anni fa in Italia si studiava Educazione Civica nelle scuole medie e superiori. Si andava a scuola e si studiavano la Costituzione e il Codice Civile. Era un modo per imparare a vivere rispettando la cosa pubblica. Quella materia era pari alle altre anche se si studiava per poche ore alla settimana. Era importantissima, perché attraverso questa materia si veniva educati a rispettare le regole civili e le altre

persone. Oggi purtroppo è stata abolita. A mio avviso, questo è stato un disastro. E si vedono i risultati: i posti pubblici vengono imbrattati e devastati perché si crede che, essendo di proprietà pubblica, non appartengano a nessuno. Ma questo è sbagliato: ciò che è pubblico è di tutti e non si può pensare di distruggerlo, di devastarlo. Io penso che l'abolizione dell'Educazione Civica come materia di studio sia stato un atto di autodistruzione sociale. L'esempio che ti ho appena fatto ha una relazione con quello che ti ho detto prima sulla disabilità: a mio avviso, la relazione fra chi vive una disabilità e chi non la vive è uno specchio della società nel suo insieme e cambia secondo le caratteristiche della società stessa. Se si impara a rispettare le cose pubbliche, allora si impara anche ad avere un rispetto di fondo verso le persone che si incontrano e che vivono una situazione diversa da quella della maggioranza e più difficile di quella che vive la maggior parte delle persone. Stiamo vedendo che quando manca il rispetto per le cose di tutti il mondo va in una direzione pericolosa. È molto triste...

Poco fa hai detto che la relazione tra persone con disabilità e persone che non la vivono è uno specchio della società nel suo complesso. Sulla base della tua esperienza lavorativa di tecnico informatico presso l'Università di Bologna, ritieni che questa relazione tenda a svilupparsi diversamente all'interno dell'ambito universitario in cui lavori e fuori da esso?

Nell'ambito universitario personalmente io non ho avuto esperienze negative, né con i colleghi, né con i docenti, né con gli studenti con cui mi capita di avere a che fare per motivi di

lavoro. Però, voglio dire anche un'altra cosa a questo proposito. Vedo ragazzi con disabilità che vengono qui a studiare, li vedo passare per i corridoi o magari li incontro in centro a Bologna, e io non vedo più integrazione tra gli universitari, non vedo più integrazione all'interno del mondo universitario di quanta non ce ne sia fuori. Anche all'interno del mondo universitario vedo molta indifferenza. Un ragazzo disabile che viene all'università in sedia a rotelle è da solo. Magari è accompagnato da un genitore, da un amico o da un *tutor*, però è solo. Mettiamo che arrivi qui per fare un esame e aspetti il suo turno in mezzo ad altri cinquanta ragazzi. Questi ragazzi non lo trattano male, non lo disprezzano, non lo prendono in giro, non lo escludono. Però vedo indifferenza perché ognuno fa la sua vita senza coinvolgere gli altri. Io vedo questa indifferenza, la sento, la percepisco anche nell'ambito universitario.

Credi che quanto l'Università di Bologna sta facendo per favorire il diritto allo studio e l'inclusione dei disabili sia sufficiente? Che cosa potrebbe essere migliorato?

Ci sono delle cose molto positive. La maggior parte delle barriere architettoniche nelle sedi dell'università in cui io sono stato è stata rimossa. Si cerca e si trova il modo di rendere accessibili a quasi tutti i tipi di disabilità le aule, le sale studio, le biblioteche. Quasi tutte le persone con disabilità – anche se forse non proprio tutte – possono accedere in relativa autonomia a questi spazi, studiare, andare ai ricevimenti, frequentare i laboratori, svolgere autonomamente la loro vita universitaria. Su questo versante si sta facendo abbastanza.

Però credo che l'università dovrebbe occuparsi di fare integrazione tra persone normodotate e persone con disabilità, e dovrebbe farlo sul piano relazionale e su quello della conoscenza. Dovrebbe organizzare delle iniziative, delle occasioni di incontro, anche fuori dall'orario delle lezioni, ad esempio di sera. All'interno dell'università ci sono delle ottime pratiche a livello legale e di infrastrutture, ma si può fare molto di più attraverso iniziative come quelle che ti ho descritto.

Ti è capitato di sentirti discriminato da parte di qualcuno che, nelle sue intenzioni, desiderava aiutarti?

Pensandoci direi di no. Ti dirò una cosa: io apprezzo sempre chi vuole darmi una mano, chi mi vuole aiutare anche in qualcosa di banale. Che io mi ricordi, non ho mai avuto esperienze come quella che hai descritto.

In termini generali, quali atteggiamenti, indipendentemente dalle intenzioni inclusive di chi li adotta, possono, secondo te, far sentire discriminata una persona disabile?

Ti dico la verità... Non riesco a rispondere a questa domanda perché è una questione soggettiva. Dipende dalla soggettività e ognuno di noi reagisce in modo diverso. A me non è mai capitato e non posso sapere in quali termini o da quali atteggiamenti possa sentirsi discriminata un'altra persona. Non voglio rispondere per altri.

A partire dalle esperienze di cui abbiamo parlato in questa intervista e dalle riflessioni che ne sono emerse, quali indicazioni

pratiche, quali “istruzioni per l’uso” ti senti di fornire a chi non vive una condizione di disabilità affinché la relazione tra persone con disabilità e persone che non vivono questa condizione sia migliore, a vantaggio della società nel suo insieme?

La questione principale è non avere paura, non fuggire davanti a ciò che esce dalla nostra concezione mentale della normalità. La maggioranza delle persone normodotate e, in particolare, dei più giovani scappa quando incontra qualcuno o qualcosa che esce dai loro canoni. Per fortuna non tutti sono così, però molti hanno questa reazione di paura. Credo che bisognerebbe cercare di mettersi in gioco, non aver paura di sperimentare, di conoscere persone che hanno una disabilità, di confrontarsi con queste persone e non vederle come un peso. Mettersi in gioco comporta indubbiamente un sacrificio ma è l’unica “istruzione per l’uso” che io mi sento di dare.

A livello pratico, sul piano concreto, cosa vuol dire per te “mettersi in gioco”? Come si può “mettersi in gioco”?

Un esempio potrebbe essere questo. Se c’è un’iniziativa come quelle di cui ti parlavo prima, le persone dovrebbero andarci, dovrebbero partecipare e non, invece, scegliere di fare altro o di rimanere a casa. La disabilità è una realtà diversa da quella della maggioranza delle persone, ma non per questo dev’essere vissuta come un problema. Mettersi in gioco serve a questo. È questo il nodo centrale. Mettendosi in gioco tutti potrebbero capire che le persone disabili hanno un corpo con certe caratteristiche, ma non sono il loro corpo. Io finora non ho partecipato alle iniziative di questo genere che sono state por-

tate avanti all'interno dell'Università di Bologna perché ho voluto prima vedere come si evolvevano, ma ho intenzione di partecipare alle prossime che verranno organizzate. Mettersi in gioco, comunque, può essere fatto in molti modi. Assieme ad alcuni miei amici, ad esempio, stiamo organizzando una scuola di calcio per persone con disabilità. Questa idea ci è piaciuta moltissimo. Associazioni di questo tipo sono attive a Torino e in altre realtà e stiamo cercando di portare un'associazione simile anche a Bologna. È un'idea ambiziosa e difficile da realizzare. Ci stiamo muovendo abbastanza bene per poterlo fare e speriamo di poter partire a settembre. Abbiamo già contattato un gruppo di ragazzi che, a mio avviso, sono molto preparati e che seguiranno un corso di formazione tenuto a Torino sulle tematiche della disabilità in relazione allo sport. Poi, dopo la fine di questi corsi, cominceremo l'attività vera e propria. Io credo che questa sia un'ottima idea. Attraverso il calcio, infatti, si stabilirà una relazione diretta fra la persona con disabilità e l'istruttore, il tecnico o lo psicologo. Quella che creiamo, quindi, è una doppia opportunità di confronto e conoscenza reciproca tra persone con disabilità e persone che sono normodotate; e così, io credo, si creano amicizie, rapporti. Attraverso lo sport si crea una relazione tra persone con disabilità e persone che non vivono quella condizione e questo, a mio giudizio, è straordinario. Mettersi in gioco è proprio cogliere l'opportunità di questa relazione personale rompendo i tabù che la società ha creato. La disabilità non deve essere un problema. La persona con disabilità può fare benissimo tutte le cose che fanno gli altri anche se, chia-

ramente, le farà in modo diverso, ci arriverà da un'altra strada. Una persona con disabilità può andare in un *pub*, guidare una macchina, lavorare. Io ho fatto persino un'escursione in sottomarino... Un disabile si può anche innamorare. Troppo spesso, però, la società pensa che la persona che ha una disabilità non possa fare nessuna di queste cose. Allora si tratta di rompere questi tabù.

Molti progetti riguardanti la disabilità hanno questo fine, seppure in misure e con modalità diverse. Il nostro progetto non fa eccezione. Volevo chiederti se ritieni che esso sia utile e in che modo, secondo te, può essere migliorato.

Ritengo che sia molto positiva, molto valida e mi piace. Mi sembra molto utile perché penso che possa essere un seme che viene gettato. Magari un lettore superficiale potrebbe fare fatica a cogliere gli aspetti che emergeranno dalle esperienze dei vari partecipanti al progetto, però questi testi permetteranno a chi è più sensibile di capire meglio la disabilità. Rispetto ai miglioramenti possibili nell'ambito del progetto, non saprei dirti. L'importante è fare. Chi non fa non sbaglia mai, ma lascia le cose come stanno. La cosa principale, la base è fare.

In termini generali, anche a prescindere da questo progetto, è possibile, secondo te, fare qualcosa per migliorare la condizione delle persone con disabilità nell'ambito universitario e al di fuori di esso?

Le iniziative di cui ti ho parlato prima, che credo dovrebbero essere svolte fuori dagli orari delle lezioni, possono essere un

primo passo. Inoltre, penso che attraverso il CUSB [Centro Universitario Sportivo Bologna] si potrebbero organizzare momenti di attività sportiva comune tra ragazzi normodotati e ragazzi con disabilità. Il mio obiettivo è l'integrazione. Io credo che l'integrazione sia fare stare insieme persone con disabilità e persone che sono normodotate, e credo che queste iniziative possano creare integrazione dentro e fuori dall'università.

C'è qualcosa d'altro che desideri aggiungere riguardo i temi trattati in questa intervista?

L'idea di raccogliere in un libro esperienze di persone con diverse disabilità, esperienze molto differenziate l'una dall'altra, è un'idea molto buona e può essere molto d'aiuto per comprendere meglio le problematiche di cui abbiamo parlato. Cercate di concludere questo progetto, di divulgare e pubblicare le testimonianze che raccogliete. L'importante è farlo conoscere il più possibile.

Ti ringrazio molto per il tempo che mi hai dedicato, per le tue parole e il tuo sostegno. In futuro potrò incontrarti di nuovo per chiederti chiarimenti e approfondimenti, o per porti altre domande su questi temi?

Sì, certamente. Grazie a te.

La mia storia

Giulia Baraldi

Studentessa di Educatore nei Servizi per l'Infanzia dell'Università di Bologna

Mi chiamo Giulia e ho ventidue anni. La mia passione è sempre stata la danza, e il mio sogno era diventare la prima ballerina della Scala di Milano. Con il tempo, però, ho capito che la mia strada non era questa passione, ma un'altra, cioè diventare maestra di scuola dell'infanzia o di scuola primaria. Ora vi vorrei raccontare la mia storia.

Tutto è iniziato quando ero in prima superiore. Ero al Liceo Classico di Mirandola e in quel periodo praticavo la danza a livello agonistico. Feci anche un'audizione di danza per entrare al Balletto di Toscana e vinsi la borsa di studio che consisteva nel frequentare la scuola per un anno. Era un sogno per me, ma poi ho capito che la strada della ballerina non sarebbe stata il mio futuro. In quell'anno venni bocciata al primo anno di liceo e diedi la colpa alla danza perché, facendo troppe ore di lezione, studiavo poco.

Nel 2010-2011 ho ripetuto l'anno al Liceo Classico, ma poi ho compreso che quella scuola non era per me perché facevo fatica a studiare, soprattutto il greco e il latino. Per questo motivo ho cambiato scuola e mi sono iscritta al Liceo di Scienze Umane, a Finale Emilia. Nel 2012 nel mio paese e in

quelli limitrofi venne il terremoto e quell'anno la scuola finì il 20 maggio. La notte del 20 maggio rimasi scioccata. Iniziai a sentire tutti i vasi che cadevano, la casa che ballava, quel rumore indescrivibile che veniva da sotto alla terra. Era come se la terra si spaccasse a metà e noi cadessimo in un burrone. Per una settimana i miei genitori e io abbiamo dormito in macchina, perché io ero terrorizzata, ma il lunedì mia mamma ricominciò a lavorare e quindi ritornammo tutti in casa a dormire, anche se io non ero ancora tanto convinta. La mattina del 29 maggio mia mamma era andata a lavorare, mio papà era andato fuori e io ero rimasta a letto. Alle nove del mattino è arrivata una scossa che è iniziata piano e poi è diventata sempre più intensa. Non riuscivo a stare in piedi e sono caduta dalle scale. Per due mesi e mezzo non sono più riuscita ad andare in casa. Sono rimasta scioccata. Purtroppo, poiché la scuola era finita in anticipo, quell'anno sono stata bocciata per la seconda volta. Ci sono rimasta malissimo perché non mi aspettavo quella bocciatura. L'anno seguente ho ripetuto la seconda liceo a Finale Emilia.

Alla fine dell'anno scolastico 2012/2013 la mia professoressa di Psicologia, durante la consegna delle pagelle, mi chiamò da parte. Disse a me e a mia mamma che secondo lei e altri professori c'era qualcosa che non andava in me, in quanto ero stata bocciata, nonostante quell'anno avessi smesso di praticare la danza e avessi studiato tanto.

Non capii subito; ci rimasi malissimo. Pensavo che non avessi niente e mi impegnassi sempre al massimo. A fine giugno mia mamma prese un appuntamento da uno psicologo che

mi fece fare tantissimi test. Non capii subito perché me li faceva fare, poi compresi il motivo. Venni diagnosticata come affetta da DSA, cioè Disturbo Specifico dell'Apprendimento, a 19 anni. All'inizio non ho accettato questa diagnosi perché mi domandavo: "Ma cosa cavolo significa? DSA? Ma sono handicappata? Ma perché nessuno se n'è mai accorto prima?". Quel giorno volevo volare via, rimasi talmente male che iniziai a piangere, senza dire a nessuno questo mio "grande" problema. Iniziai la quarta superiore e scoprii che nella mia classe c'erano anche altre due mie compagne di classe che in precedenza erano state diagnosticate come DSA. Allora mi sono risolleata, perché ho capito che non ero sola, e nel frattempo mi sono documentata su che cosa significasse Disturbo Specifico dell'Apprendimento. Quando iniziarono le prime verifiche e interrogazioni programmate, chiesi a due mie compagne di classe se volevano farsi interrogare in un determinato giorno, concordato con la professoressa; loro mi risposero di no. Tranquillamente, senza dire nulla a nessuno, andai dalla professoressa a chiedere se per lei andasse bene interrogare me quel giorno. Per la professoressa non c'era nessun problema. Al resto della classe non dissi niente di questo accordo tra me e lei, in quanto ancora non sapevano fossi stata diagnosticata come DSA. Quando arrivai a casa mi resi conto che, ancora non so come e perché, tutti i miei compagni erano venuti a sapere che ero stata diagnosticata come DSA. Ricevetti al telefono, soprattutto nel gruppo della classe di WhatsApp, un bombardamento di messaggi. Più che messaggi si trattava di veri e propri insulti. Mi iniziarono a dire: "Tu te ne ap-

profitti”, “Tu sei una bambina”, “Tu sei più grande di noi e ti comporti come una bambina”. Da quel giorno non ho più voluto andare a scuola. Quando entravo in classe era come se mi mancasse l’aria e il tempo si fermasse per cinque ore. Quelle ore di scuola erano infernali per me. Ogni volta che entravo in classe mi facevano i dispetti, buttavano per terra i miei libri, mi minacciavano. Ad esempio, quando rimanevo a casa da scuola perché ero influenzata, mi scrivevano per messaggio che ero obbligata ad andare a scuola per farmi interrogare. Il problema era che mi trovavo da sola contro tutta la classe e quindi subivo, subivo e subivo. Ero talmente impotente che non avevo neanche la forza di reagire. Quando tornavo a casa mi mettevo a piangere, rifiutavo di fare i compiti e soprattutto non volevo più andare a scuola. Raccontai tutto ai miei genitori e loro andarono a parlare con la professoressa di Psicologia e la preside. Inizialmente la professoressa di Psicologia ci rimase davvero male, perché in una classe di Scienze Umane le studentesse e gli studenti dovrebbero avere un po’ di sensibilità nei confronti delle persone che hanno difficoltà, ma in questo caso non era stato così. Diventai, inoltre, vittima del cyberbullismo, il bullismo praticato su internet e sui social network.

Iniziai ad andare a Modena al doposcuola SOS DISLESSIA, un centro dove aiutano i ragazzi con DSA a fare i compiti. Per recarmi a Modena dovevo uscire prima da scuola un giorno alla settimana. Mi piaceva tantissimo andare al doposcuola perché nella prima mezz’ora ci mettevamo in cerchio e iniziavamo a parlare delle nostre difficoltà sui compiti, con i com-

pagni, sulle verifiche, sui professori, e dopo iniziavamo a fare i compiti. Andando a questo centro ho capito che anche altri ragazzi avevano il mio stesso problema. Eravamo tutti sulla stessa barca e ci consolavamo a vicenda. Oltre ai miei compagni, anche alcuni professori mi criticavano pesantemente e mi umiliavano davanti ai miei compagni di classe. Ad esempio, ricordo che un giorno avevo fatto la verifica di inglese e la professoressa quando me la consegnò mi disse: “Se devi copiare, copia bene anche i verbi” e mi mise un bel 2 con scritto “copiato”. In quella circostanza i miei genitori si sono arrabbiati tantissimo e sono andati direttamente in presidenza. Purtroppo, però, non hanno risolto granché.

Arrivò finalmente l'ultimo anno del liceo. Verso dicembre di quell'anno ho cominciato a sentirmi debole, a svenire: al principio pensavo fosse a causa dello stress e della tensione con la classe. Un giorno mi portarono al Pronto Soccorso e rimasi per una notte sotto osservazione. Mi fecero delle analisi, mi dissero che ero anemica. Io ribadii al dottore che non stavo bene, avevo prurito ovunque, facevo fatica a respirare, avevo la febbre alla sera, ma il medico mi disse: “Secondo me non hai niente. Una ragazza di vent'anni non può essere così depressa”. Mi fece fare una visita psichiatrica. Per lui ero una pazza, anche se io in realtà sapevo di stare bene psicologicamente. A gennaio feci una TAC d'urgenza, e dalle lastre si vide una sfera grossissima nel mediastino: a quel punto ho capito di avere un tumore. Mi portarono subito a fare la biopsia, un esame che sarebbe dovuto durare circa un'ora e mezza ma durò sei ore di sala operatoria e due giorni di rianimazione.

La cosa si complicò. Nella vena cava mi trovarono un coagulo lungo 3 centimetri, il polmone destro non ventilava più, e ho avuto un problema al cuore, che fortunatamente con il tempo si è risolto. Per farmi un prelievo del sangue iniziarono a bucare dai piedi perché non potevano toccare le braccia e le mani. Inizialmente io non sapevo di avere un tumore. I dottori mi dissero che dovevo fare la biopsia perché era necessario capire di che famiglia fosse questa massa, ma io non mi fidavo, sono andata su internet di nascosto e ho capito la diagnosi. Anche i miei genitori lo sapevano, ma non mi dissero niente. Rimasi in ospedale circa tre settimane, ignara della diagnosi della TAC. In quelle settimane ho fatto amicizia con tutti i medici e infermieri di quel reparto. Erano fantastici! Erano degli angeli. Mi trattavano come se fossi una loro figlia. Mi lavavano i capelli e mi portavano da mangiare, finché una bella mattina arrivò in ospedale una ragazza di circa la mia età e la misero, per fortuna, in stanza con me.

Quel giorno ho fatto amicizia con questa ragazza meravigliosa che si chiama Carlotta. Ci siamo subito legate tantissimo, ci davamo consigli, ci consolavamo a vicenda, giocavamo a carte, prendevamo in giro le persone anziane che erano in stanza con noi, scherzavamo. Insomma, abbiamo capito fin da subito che c'era un legame forte. Fortunatamente abitiamo vicine, perciò ancora oggi ci sentiamo e vediamo regolarmente.

Carlotta è subito diventata come una sorella per me.

Una mattina andai a lavarmi in bagno assieme a mio papà perché facevo fatica a farlo da sola, avevo il drenaggio addosso, la morfina e tantissimi altri aghi. A un certo punto arrivò un

medico del reparto di Chirurgia Toracica e iniziò a bussare alla porta del bagno gridando e dicendomi: “Dove sei?! Ho una notizia”. Vidi mio padre sbiancare. Mi misi sul letto, mio padre era di fianco a me e il dottore a voce molto alta ci disse: “Vedete?! Dopo tre settimane di attesa è arrivata la risposta! Ecco, è il linfoma di Hodgkin¹. Ora può andare anche in COOP a curarsi!”. Guardai il professore, come lo chiamavano tutti in quel reparto, come per dire: “Ma cosa sta dicendo?!” Guardai mio padre e gli dissi: “Cos’è che ho?!” e mio papà iniziò a spiegarmi che avevo un tumore. In quel momento scoppiai a piangere. Mi sembrava di vivere un incubo. È come se in quel momento tutta la mia vita mi fosse crollata addosso. Iniziò a spiegarmi di che famiglia fosse, dove ce l’avevo e andammo a documentarci su internet. Cercò di consolarmi

¹ Il linfoma di Hodgkin è un tumore del sistema linfatico, ovvero delle cellule e dei tessuti che hanno il compito di difendere l’organismo dagli agenti esterni e dalle malattie e di garantire una corretta circolazione dei fluidi nell’organismo. Esistono due tipi di linfoma di Hodgkin: quello “classico” (a cui mi riferisco in questo scritto) e quello definito “non Hodgkin”. Il linfoma di Hodgkin classico colpisce soprattutto i giovani tra i 15 e i 35 anni e gli anziani dai 70 anni in poi ed è guaribile al 99%. Ciò significa che, almeno nella grande maggioranza dei casi, una volta terminate le cure il tumore non si riattiva più. Nel caso del linfoma detto “non Hodgkin”, invece, con il passare del tempo si riscontra assai spesso una recidiva, anche se in un primo tempo il tumore non aveva dato segni di attività subito dopo le cure. In generale le due tipologie di linfoma di Hodgkin possono causare un ingrossamento dei linfonodi, febbre che si ripresenta costantemente per settimane o mesi, sudorazioni notturne, perdita di peso e prurito in tutto il corpo. Da non trascurare, inoltre, sensazioni quali stanchezza e mancanza di appetito. Se la malattia coinvolge in modo particolare i linfonodi presenti nel torace si possono manifestare anche tosse, dolore al petto e difficoltà a respirare.

e mi disse che questo tipo di tumore è guaribile al 99%. Da quel momento smisi di piangere e dissi: “Ok! Ora devo tirare fuori tutta la grinta che ho in me e lo devo assolutamente vincere! Quindi, prima iniziamo, prima finiamo!”. Fui trasferita in un altro ospedale e ci rimasi per una settimana. Nel frattempo conobbi la mia ematologa, la quale iniziò a spiegare come funzionava la chemio. Mi disse tutti gli effetti collaterali che poteva causare la terapia: nausea, vomito, perdita dei capelli... Quando mi disse “perdita dei capelli” scoppiai a piangere. Non volevo assolutamente perdere i capelli perché, dentro di me, mi dicevo che dovevo vincere, che sarei stata forte e quindi anche i miei capelli avrebbero resistito. Il 27 gennaio 2016 iniziai la chemio. La notte prima non dormii dalla paura; quando arrivò quella mattina volevo scappare via. Durante la terapia iniziai a mangiare, avevo sempre fame: per consolarmi mi mangiai una pasta con cappuccino, dopo un’ora dei biscotti, e dopo due ore c’era il pranzo. Pur di distrarmi, mangiavo. Quando tornai finalmente a casa, dopo un mese di ospedale, andai subito a comprarmi la parrucca, perché per me perdere i capelli era uno shock.

Quando iniziai a fare la chemioterapia, iniziai a fare il conto alla rovescia dei cicli perché volevo finire presto questo incubo. Questa terapia comprendeva sei cicli; ogni ciclo era formato da due sedute e, quindi, in totale le sedute erano dodici. Iniziai a vomitare e stare male alla fine delle sedute: con il passare del tempo, cominciai a sentire il peso delle terapie sul mio corpo. Di positivo c’era che le mie analisi prima di fare la terapia erano sempre perfette. Se così non fosse stato,

avrei dovuto saltare la seduta di chemio e fare delle punture per far aumentare i globuli bianchi. Durante le sedute di chemio conobbi tante persone con cui tutt'ora sono in contatto. Conobbi anche una ragazza che aveva il mio stesso linfoma, quello di Hodgkin. Lei era sempre negativa. Ogni volta che faceva la terapia si chiudeva in camera e per delle settimane non usciva e non vedeva nessuno. Io le davo sempre dei consigli, ad esempio le dicevo che bisognava uscire. Io ero completamente l'opposto. Finivo la chemio e andavo a prendere un aperitivo con le mie amiche, oppure in discoteca a ballare. Uscivo con la mascherina e non mi interessava se la gente mi guardava male, mi criticava. Io uscivo lo stesso e dicevo tra me e me: "Se alle persone dà fastidio vedermi con una mascherina, si girino pure dall'altra parte, perché io, alla fine, non ho fatto male a nessuno!". Altre persone mi dicevano: "Io ti invidio!" oppure "Sei un esempio da imitare!" oppure "Mamma mia, ma come fai ad avere tutta questa forza!?". Io a volte non sapevo cosa rispondere a queste frasi di circostanza, che spesso mi venivano rivolte nel tentativo di trovare le parole giuste nei miei confronti. Era una situazione nuova e critica per tutti.

A fine chemio mi fecero TAC e PET in preparazione alla radioterapia, ma purtroppo la PET non aveva avuto un esito del tutto positivo. Nonostante a metà ciclo con la TAC avessi avuto una bellissima risposta, cioè che la massa si era ridotta più della metà, nell'ultima TAC la massa non si era ridotta. Mi trasferirono in un altro ospedale e da lì iniziai il secondo tipo di chemio. Era una terapia molto pesante. Questa terapia

avveniva una volta ogni tre settimane, ma per quattro giorni di seguito. Quando facevo questa terapia andavo in ospedale dalla mattina alle sette e tornavo a casa alle otto di sera per tutti e quattro i giorni. Dovevo assumere venti flebo di chemio. Dopo il primo ciclo persi i capelli. Una domenica compresi che era ora di tagliarli perché mi era rimasta solo qualche ciocca. Quella domenica mio papà con il rasoio mi tagliò il resto. Subito ho avuto un effetto stranissimo. Andai a mangiare dai miei nonni e mi dissero: “Ma come stai bene così!”; da quel giorno uscii di casa senza parrucca e senza foulard. Feci un corso di trucco e uscivo senza parrucca e tutta truccata, con la mascherina. Mi piaceva molto! La gente mi guardava, ma a me non interessava quello che diceva o pensava. Finito il ciclo rifeci di nuovo TAC e PET, ma la massa rimaneva uguale. La mia ematologa mi diede un farmaco da assumere una volta ogni tre settimane, ma dopo metà terapia me la fece sospendere perché la massa stava aumentando. L’ultima opzione era il trapianto. Tuttavia, prima di fare o il trapianto del midollo osseo o quello autologo, l’ematologa voleva farmi andare in camera sterile nel miglior modo possibile, cioè con il linfoma morto o, almeno, ridotto il più possibile. L’unica soluzione, quindi, sarebbe stata assumere un altro tipo di farmaco, diverso da quelli utilizzati nella chemioterapia, per ridurre la massa. Purtroppo questo farmaco per protocollo si poteva utilizzare solo dopo avere effettuato il trapianto, ma l’ematologa voleva farmelo utilizzare prima. Chiamò quasi in tutta Italia e anche all’estero per chiedere se c’erano dei nuovi protocolli, ma purtroppo erano tutti uguali a quelli già esi-

stenti. La dottoressa mi chiese se ero d'accordo a fare domanda alla Commissione Europea per avere questo farmaco. Io le dissi: "Assolutamente sì! Pur di guarire farei qualsiasi cosa!". La domenica 2 aprile 2017 fu un giorno speciale perché mi succedero due cose importanti. Incontrai Cécile Kyenge, e le chiesi se in qualche modo poteva farmi avere quel farmaco perché per me era molto importante. Lei mi disse: "Come ti chiami, come si chiama la tua dottoressa e in quale ospedale vai!?". Le risposi, e mi disse di nuovo: "Io non ti assicuro niente, ma farò il possibile per fartelo avere!". Quando se ne andò, una ragazza venne da me e mi intervistò e il giorno dopo vidi l'intervista pubblicata su *Il Resto del Carlino*. Lo stesso giorno, il Papa venne a far visita a Mirandola e a tutti i paesi danneggiati dal terremoto del 2012. Andai a Mirandola, e finita la messa del Papa fui benedetta da lui. Quando lo vidi davanti a me iniziai a piangere perché l'emozione era talmente forte che quasi non riuscivo a rendermi conto di quello che mi stava succedendo. Quel giorno fu un giorno intenso perché interagii con due persone che ammiro molto.

Il martedì successivo ricevetti una chiamata dalla mia dottoressa, che mi disse: "Ho una notizia per te!", subito pensai: "Oddio! Non hanno confermato il farmaco!". L'ematologa, invece, mi disse: "Ieri, cioè lunedì, mi avevano confermato il farmaco. Ma quando mi era arrivata la risposta, mi hanno consegnato una lettera che mi comunica l'approvazione di un nuovo farmaco, con gli stessi principi attivi dell'altro ma che, a differenza di quello, è stato elaborato apposta per essere assunto prima del trapianto. Ieri pomeriggio, quindi,

ho rinviato tutte le pratiche per avere questo farmaco nuovo e oggi è arrivata l'approvazione! Sarai la prima in Italia che utilizzerà questo farmaco". Subito rimasi stupita perché non me l'aspettavo. Penso che, alla fine, niente avviene per caso: Cécile Kyenge, il Papa, il farmaco nuovo. Tra me e me pensai: "Allora la Kyenge è riuscita ad avere il consenso del farmaco! Sicuramente ha aiutato anche la benedizione del Papa! Il caso non esiste!". Iniziai ad assumere questo farmaco e lo sto assumendo ancora oggi. La terapia dura trenta minuti e la faccio ogni tre settimane. Non mi fa nessun effetto, salvo il fatto che mi fa dormire tanto. Dormo, dormo, dormo. Dopo aver effettuato quattro cicli con questo farmaco feci la TAC e finalmente, dopo un anno, ho avuto una bella notizia: la massa si è ridotta più della metà.

Nel frattempo, andai a parlare con il direttore del centro trapianti, che mi spiegò in che cosa consistesse entrare nella banca dati come ricevitore di midollo osseo e mi fece delle analisi particolari. Una settimana dopo mi arrivò a casa una lettera che mi informava del fatto che si stava cercando un donatore compatibile con me.

Dopo tre mesi il donatore non si trova ancora. Una settimana fa i miei genitori sono stati chiamati dalla mia dottoressa per sapere se fossero disponibili a donarmi il midollo, sempre se la compatibilità lo consenta. Lunedì 4 settembre 2017 effettueranno le analisi...

Quello che succederà in futuro non lo posso sapere. L'unica cosa certa che so, per il momento, è che andrò a fare il trapianto del midollo osseo. Ho paura del futuro perché non si

sa mai quello che ti aspetterà, non saprai mai cosa la vita ti metterà davanti.

Ho, però, un motto che porto sempre con me. È una frase di Daniel Pennac che dice: “È proprio quando si crede che sia tutto finito, che tutto comincia”. Questa frase mi rispecchia davvero tanto, perché quando ti trovi davanti a delle difficoltà importanti della vita, le devi affrontare, devi combattere. Forse a volte la vita ci mette davanti queste prove apposta per renderci più forti. Ormai sono tre anni che la mia vita è cambiata, sia psicologicamente, sia dal punto di vista fisico. La mia vita mi sta ponendo di fronte a diversi ostacoli da affrontare ogni giorno: prima la dislessia, ora il linfoma. Io credo che, come ho già scritto, nulla avviene per caso.

Svantaggi fisici (e poi anche psicologici)

Anonimo

Docente della Scuola di Lettere e Beni culturali dell'Università di Bologna

Chi scrive queste righe è una docente dell'Alma Mater Studiorum. Lo “svantaggio” di cui si parlerà consiste in un deficit nei centri neurologici dell'equilibrio che si traduce in difficoltà nello scendere le scale senza forte appoggio almeno da un lato (in alcuni casi da entrambi i lati), in forte disagio con relative esitazioni di fronte a situazioni di contiguità con spazi vuoti da attraversare/aggirare, scompensi eventuali e più o meno influenti nel passaggio dalla posizione seduta alla posizione eretta. Un disturbo, non una disabilità in senso proprio, ma tale da garantire le prestazioni massime di assistenza e agevolazione durante gli spostamenti con treni o aerei.

Questo deficit di equilibrio e stabilità comporta soprattutto notevoli disagi nelle relazioni sociali, quando gli interlocutori non siano disponibili a credere (accettare?) di non trovarsi di fronte a banali “paturnie” psicologiche. A livello professionale, attualmente, può causare problemi temporanei nell'esercizio dell'attività didattica nel corso delle due ore di lezione: però le platee studentesche non hanno mai mostrato segni di insofferenza o incomprendimento, quindi ora il problema – sostanzialmente – non si pone. Ma si è posto negli

anni precedenti, in modo pesante e sostanzialmente ingiusto. Su questo vorrei focalizzare l'attenzione, sia pur giovandomi della conoscenza della sola esperienza personale e non avendo (potuto) confrontarmi con altri problemi motori o neurologici analoghi. Anche questa situazione di "svantaggio" va incontro a resistenze, rifiuti, minimizzazioni e pure liquidazioni sprezzanti nell'ambito di situazioni lavorative nelle quali sarebbe richiesta la massima efficienza e un forte spirito competitivo. Ho omesso di precisare che il problema di cui si parla può rendere più difficoltoso l'accesso a luoghi siti in alto o introdotti da scalinate alquanto ripide e in assenza di ascensori: gli effetti sull'attività intellettuale intesa nel senso più ampio sono assolutamente nulli, inesistenti, neanche vagamente ipotizzabili. Quindi, di nuovo, il problema non si porrebbe. Forse non occorrerà richiamare le condizioni generali in cui si svolge il (lungo, di solito) periodo di precariato nel mondo della ricerca e della didattica universitaria: tanti motivi fisici (e tanti altri di diversa natura) possono diventare motivi di penalizzazione, stigmatizzazione, sottovalutazione e infine marginalizzazione. È un problema relativo al residuo fattore arbitrario e personalistico che regola, anche in tempi di abilitazioni nazionali e concorsi "aritmetici", il durevole periodo dell'attesa. Qualcuno arriva a ventilare di sospendere o annullare il beneficio di borse e assegni, qualcun altro arriva a spingersi a considerazioni sulla probabile alienazione mentale del soggetto in questione. Sia chiaro: reazioni di questo tipo finiscono per infrangersi il più delle volte di fronte a valutazioni obiettive e impersonali dei curricula. Quindi, in fon-

do, molto rumore (e gossip) per nulla. Però forse dovremmo pensare che le pari opportunità consistono anche nella piena integrazione e agevolazione mirata per tutti gli “svantaggi” (documentabili) che possono in qualche misura rendere più lenta, ostica e in definitiva paurosa la normale attività di ricerca e insegnamento, che implica spostamenti rapidi, frequentazione di luoghi non sempre “attrezzati”, e soprattutto un’attività sovente solitaria i cui risultati vengono altrettanto spesso misurati “un tanto al chilo” e devono svolgersi in tempi concordati con varie istituzioni. Ripeto: a un “certo punto” il problema non esiste più e anzi viene universalmente compreso. Ma non va così, se non ci si trova di fronte a responsabili avveduti, obiettivi, informati e soprattutto equi, nel periodo in cui una visibile “sana e robusta costituzione” rappresenta un criterio di inclusione e avanzamento tacitamente spinto fino ai primi posti delle griglie di valutazione. Pochissimi sapevano che chi scrive chiedeva l’Assistenza nel caso di spostamenti in treno o tra aeroporti: ora possono saperlo anche tutti, fine del problema. Ma siamo sicuri che si deve essere costretti a nascondere (e quindi a viaggiare “fuori dal gruppo” o a non viaggiare proprio in gruppi di colleghi) per non incappare in una bocciatura spesso affrettata dall’ansia di ridurre le file degli aspiranti accademici? Siamo sicure/i che la “sana e robusta costituzione”, al di là dell’idoneità psicofisica a svolgere le mansioni previste dalla posizione e dal contratto, sia ancora un requisito da intendere in senso integrale e inflessibile? Per tanti questo interrogativo retorico sfonderà una porta aperta: ma magari qualche precario dell’uno o dell’altro sesso, e altre

posizioni deboli nella struttura dell'Ateneo, si riconosceranno di più nella considerazione delle tante implicazioni penalizzanti che possono (ma non devono) profilarsi all'orizzonte di una carriera svolta comunque in modo serio, produttivo e corretto. E anche di questo si deve parlare, quando si parla di quella realtà ormai ineludibile nella considerazione della vita accademica "reale" che è costituita da decine e decine di precarie e precari.

Un laboratorio di vita

Fabiola Girneata

Studentessa di Antropologia, Religioni e Civiltà Orientali dell'Università di Bologna

Vorrei iniziare questo breve racconto con una piccola premessa su un episodio in particolare della mia infanzia per poi giungere a parlare di un'esperienza che reputo sia stata fondamentale per il mio percorso di crescita personale: il laboratorio "Accaparlante".

Ricordo che la prima volta in cui mi incontrai con la "disabilità" fu all'età di sei anni. Era il mio primo giorno di scuola, e mentre salivo le scale imponenti di quell'edificio grigiastro, addobbato da cartelloni policromi e fiorellini di carta-pesta, sentivo il cuore battermi all'impazzata, ero emozionata, trepidante e non riuscivo a non correre dando la mano a mia mamma, che intanto cercava di calmarmi.

Tutto a un tratto l'entusiasmo sparì per lasciar posto alla curiosità nei confronti di Elisa. Una bambina con il mio stesso cerchietto rosso fra i capelli, ma con un modo tutto suo di salire le scale: da un lato, lontana dagli altri bambini, su una specie di "montacarichi" a bordo di una carrozzella. Anche lei teneva la mano di sua mamma, ma il suo volto era decisamente meno entusiasta del mio, anzi sembrava quasi assente mentre la mamma l'accompagnava lentamente in classe.

Per una serie di motivi che allora non capii, il giorno dopo Elisa fu spostata in un'altra sezione in una classe al piano terra, e così non ebbi più occasione di diventare "amichetta" di quella bambina, che in un certo senso segna ancora oggi i ricordi di quel primo giorno di scuola.

La mia esperienza con la disabilità si fermava dunque a quel rapido incontro di molti anni fa e a un'esperienza successiva durante le scuole medie, quando in classe ci fu presentato un nuovo compagno che definirono come "autistico". La comunicazione fra noi fu davvero limitata, a tratti però ero sicura che mi capisse, soprattutto quando gli offrivo le mie caramelle alla fragola. In ogni caso però lui era molto spesso fuori dall'aula, o assente e quindi il nostro rapporto fu davvero molto fugace.

Non avevo dunque maturato negli anni una vera e propria esperienza a contatto con la disabilità, nessuno me l'aveva spiegata, e la consideravo una realtà molto lontana da me, una realtà quasi di cristallo, pensando che i termini "disabilità" o "disabile" si dovessero pronunciare sempre sottovoce, per non offendere nessuno.

Tutto ciò fino all'anno scorso, fino al giorno in cui casualmente mi si presentò l'occasione di partecipare a un'iniziativa su questo tema proprio all'interno della mia università. Si trattava di un laboratorio sperimentale organizzato da un'associazione bolognese di nome "Accaparlante" che aveva come scopo quello di sensibilizzare e informare gli studenti su temi quali la disabilità, lo svantaggio e la diversità.

Preso dalla curiosità – la stessa che ebbi quel primo giorno

di scuola di ben quattordici anni fa – e dal desiderio di comprendere e di avvicinarmi finalmente a quella realtà, mi affrettai lo stesso pomeriggio a iscrivermi con i miei amici fra un morso al panino di via Petroni, le opinioni, le aspettative che volavano fra noi e gli interrogativi su che tipo di attività avremmo mai potuto svolgere.

La sera dell'iniziativa arrivò presto, e io mi accordai con i miei amici per vederci qualche minuto prima fuori dall'aula per poi entrare insieme al laboratorio. Io però, che fra le mie virtù vanto soprattutto quella della puntualità, come al solito arrivai in ritardo, e loro ovviamente entrarono senza aspettarmi. A questo punto un po' tentennante entrai nell'aula VI di via Zamboni 38 in cui sapevo ci sarebbe stato l'incontro. Conoscendo la solita disposizione delle sedie, entrai dall'ultima porta così non avrei disturbato i ragazzi che sicuramente stavano già assistendo a qualche spiegazione sulle attività, rivolti verso la cattedra dove di solito siede il docente. Mio malgrado però tra le mie grandi doti non ho di certo quella della chiaroveggenza e infatti appena dentro mi ritrovai subito nel bel mezzo di un cerchio enorme di persone: altro che solita disposizione delle sedie...

Come avrete capito, oltre a essere una ritardataria cronica, sono anche un po' maldestra. Così, pervasa dall'imbarazzo, e pensando a tutti gli sguardi dei presenti che si concentravano in un batter d'occhio su di me che ero appena entrata, mi misi a cercare subito i miei amici, o in alternativa un posto libero dove sedermi, così da mimetizzarmi velocemente. In realtà in un attimo mi dovetti ricredere perché per fortuna notai con

la coda dell'occhio che l'attenzione dei miei colleghi era concentrata su altro.

Tirai un sospiro di sollievo, che allo stesso tempo mi fece riflettere: cosa c'era di così strano o di interessante da osservare, ignorando completamente ciò che accadeva all'interno dell'aula? Guardando allora nella loro stessa direzione, vidi anch'io tre ragazzi seduti su delle carrozzelle.

Il primo era di certo più silenzioso, anche se in realtà in questo caso dovremmo definire bene cosa si intende per "silenzioso", dato che erano tutti e tre dei gran chiacchieroni, soprattutto il più grande di loro che era anche un Don Giovanni con un particolare *savoir-faire* nei confronti delle belle ragazze lì presenti. Il secondo, o meglio dire la seconda, era una ragazza con delle difficoltà maggiori nel comunicare rispetto agli altri due, ma che non si lasciava di certo intimidire da questo: infatti durante una delle attività di brainstorming, delle circa quaranta parole scritte sulla lavagnetta di fogli candidi, quindici erano solo sue. La vista di quella ragazza mi riportò subito a quel primo giorno di scuola, e su di lei si concentrò tutta la mia attenzione per gran parte della serata.

Al loro fianco poi erano seduti dei ragazzi che, di fatto, erano coloro che si occupavano dell'associazione.

Ero curiosa, affascinata dal carattere estroverso e gioioso dei tre e dei loro collaboratori, trepidante e in attesa di iniziare le attività, di aprirmi a un mondo nuovo. Avevo finalmente la possibilità di parlare, di domandare, capire, toccare con mano, senza filtri, inutili paure o finti perbenismi.

Iniziammo dunque le attività del laboratorio con le presen-

tazioni, un momento simpatico che sciolse tutti i preconcetti iniziali: da quel momento non c'era più un noi e un loro, eravamo diventati un gruppo che stava lavorando assieme. Continuammo con un momento di brainstorming, di condivisione e di conoscenza in cui fu interessante notare come, attraverso uno scambio giocoso e ilare, stavamo in realtà dando senso a parole imponenti come “disabilità”, “sindrome di Down”, “handicap” e “diverso”.

Se da una parte vissi il momento di discussione come uno spunto per iniziare riflessioni importanti su quanto certe cose siano date per scontate nella vita quotidiana di ognuno di noi, nel momento pratico la riflessione divenne realtà, le difficoltà di alcuni diventarono le mie, le paure che forse alcuni provano le provai fino a star male nel profondo.

Cosa si doveva fare in sintesi era molto semplice, per questo motivo mi offrii subito come volontaria. L'attività pratica consisteva nel comunicare a un collega che era stato mandato fuori dall'aula il bisogno di spegnere la luce; l'unica difficoltà era che bisognava stare seduti immobili su una sedia, senza possibilità di parlare.

Così mi sedetti e iniziammo l'esercizio. Inizialmente presi tutto come un gioco, ma immobile su quella sedia iniziai a sentire come man mano essa stesse diventando parte integrante del mio corpo come una mano o un piede. Dopo circa dieci secondi iniziai a vedere tutte le mie membra fremere, e pensavo a come fare per tenerle ferme, proprio io che solitamente, per comunicare, sono abituata a usare soprattutto il corpo. I ragazzi del laboratorio e anche i miei colleghi mi esortavano

a star ferma, e a non parlare. Iniziavo a sentirmi veramente a disagio con il mio corpo, che non era abituato a star fermo neanche durante il sonno. Non poterlo usare mi sembrava quasi un modo per estraniarmi, lo sentivo come una cosa non mia: c'era ma non era utilizzabile. Iniziavo veramente ad arrabbiarmi con me stessa perché non riuscivo a star ferma, ogni due per tre muovevo un dito, scuotevo la testa per far segno di no, storcevo il naso per indicare l'interruttore della luce, gonfiavo le guance dal nervosismo, serravo le labbra per evitare di parlare... Chi l'avrebbe mai detto? Star fermi, la cosa più banale del mondo. Non riuscivo a farla.

Appena entrò il ragazzo al quale avrei dovuto comunicare il mio bisogno sentii una sensazione intensa d'ansia pervadermi la mente: "E se non mi capisce, che faccio?". Questo era il mio pensiero fisso. Il mio bisogno stavolta era qualcosa di molto semplice, come lo spegnere la luce, ma se mi fossi sentita male? Come avrei potuto spiegarglielo? Ero terrorizzata dal pensiero che nessuno mi potesse capire. Non era più un esercizio, era diventato qualcosa di più reale; tutto ciò di cui avevamo parlato, gli esercizi preparatori e il contesto, mi avevano fatto immergere a pieno in quel momento, facendomi fare un'esperienza unica e profonda. Non era un gioco, non era una simulazione. Sentivo la paura. La paura quella vera. Fin dentro lo stomaco.

Poi, a un tratto, notai che il ragazzo con cui stavo facendo l'esercizio, molto più tranquillo e rilassato di me, stava cercando di stabilire un codice per comunicare... "Geniale!" pensai, e mi sentii subito molto più sollevata... Capii che collaboran-

do con lui nello stabilire una comunicazione sarebbe stato in grado di aiutarmi. E così fu... Mi sentii davvero soddisfatta quando mi capì e spense la luce. Ero riuscita a comunicare, iniziavo anche a gestire meglio il mio corpo. Finalmente mi rilassai e la paura iniziale sparì.

A dire il vero non avrei mai pensato che in quel contesto avrei potuto fare un'esperienza così intensa. Immaginavo il tutto solo come un momento di discussione teorica. Dal momento in cui sono entrata dentro all'aula al momento in cui sono uscita è stata una sorpresa continua, e passare all'attività pratica è stato veramente un momento cruciale. Sono uscita da quell'aula consapevole che il mio modo di vedere il mondo aveva ancora tanto bisogno di cambiare e svilupparsi, ho capito addirittura la dipendenza che mi lega al mio corpo, e che in realtà molto spesso è lui a prendere il comando su di me e non viceversa. Non ho solamente conosciuto la disabilità: in un certo senso – per quanto potrà sembrare banale o esagerato – in quei dieci minuti di esercizio, in un modo tutto mio, io l'ho vissuta.

Quella realtà di cristallo finalmente si era frantumata, era tutto più vicino e tangibile adesso.

Sono uscita da lì commossa, ma felice, e ora mi auguro che questo laboratorio diventi un appuntamento fisso, aperto a tutti gli studenti dell'Alma Mater perché una cosa è certa: non è un laboratorio teorico o accademico, è un laboratorio di vita.

APPENDICE

Lettera di presentazione del progetto (inoltrata dal Servizio Studenti con Disabilità/DSA)

Care studentesse, cari studenti,
vi scrivo in qualità di referente per la disabilità della Scuola di Lettere e Beni Culturali a proposito di un progetto elaborato con il sostegno della Vicepresidenza della Scuola.

Il progetto consiste nella raccolta di brevi elaborati scritti da studentesse, studenti, ex studentesse ed ex studenti, docenti e personale amministrativo dell'Ateneo accomunati da una condizione di disabilità.

I contributi dovrebbero costituire una sorta di “istruzioni per l'uso” scritte da persone con disabilità e rivolte alla comunità universitaria nel suo insieme. In molti casi, infatti, di fronte a una disabilità l'atteggiamento di chi non la sperimenta è caratterizzato da imbarazzo e da incapacità di agire, e dal timore di urtare la sensibilità delle persone che vivono questa condizione. I testi raccolti vogliono portare un contributo utile a superare questo imbarazzo, nella convinzione che anche grazie a ciò possa emergere una socialità migliore della quale tutti possiamo beneficiare.

La partecipazione al progetto è aperta a tutti coloro che, indipendentemente dalle Scuole a cui afferiscono, vogliono

mettere in comune con i lettori alcune esperienze del proprio percorso universitario o della propria vita lavorativa.

L'idea di raccogliere questi testi è nata dal confronto tra studenti e docenti della laurea magistrale in Antropologia Culturale ed Etnologia e ha uno stretto legame con la propensione disciplinare degli antropologi a “mettersi nei panni” di altri attribuendo, perciò, all'esperienza e alla sua narrazione una particolare importanza. È proprio questo carattere esperienziale declinato in termini narrativi che dovrebbe idealmente costituire una sorta di filo conduttore capace di unificare tra loro testi che, in quanto frutto dell'elaborazione creativa e personale dei singoli partecipanti al progetto, non potranno che essere eterogenei.

Sul piano contenutistico – fermo restando il fatto che ciascuno dei partecipanti al progetto è totalmente libero di scegliere i temi del proprio scritto e l'approccio attraverso il quale affrontarli – i testi dovrebbero focalizzarsi soprattutto sul versante relazionale dell'esperienza delle autrici e degli autori. L'attenzione per queste tematiche è legata a due ordini di motivi. In primo luogo, deriva dalla considerazione che la disabilità non è una categoria da assumere come un dato ma, piuttosto, una condizione largamente influenzata dal contesto in cui è inserita e dalla constatazione che le relazioni siano parte integrante di questo contesto. In secondo luogo, la scelta di dare particolare importanza al versante relazionale si collega alla volontà di non cadere in una descrizione troppo centrata sulla normatività e il “dover essere” e di dare, invece, importanza ad aspetti apparentemente poco importanti ma ricchi di significato per il vissuto dei singoli.

I contributi entreranno a far parte di un volume collettivo che potrà essere inserito come testo caldamente consigliato, anche se non obbligatorio, all'interno della bibliografia di alcuni degli insegnamenti dell'Università di Bologna.

A coloro che contribuiranno al progetto sarà garantito l'anonimato¹. Saranno inoltre modificati i dettagli che potrebbero rendere identificabili gli individui e ledere quindi il loro diritto alla privacy.

Per esprimere opinioni e suggerimenti, comunicare la vostra disponibilità a partecipare al progetto e per chiedere qualsiasi informazione o chiarimento potete contattarmi all'indirizzo e-mail cristiana.natali@unibo.it.

Grazie dell'attenzione, un saluto cordiale
Cristiana Natali

¹ La maggioranza degli autori, al momento della pubblicazione, ha in realtà preferito comparire con il proprio nome.

Bibliografia ragionata di ambito antropologico

a cura di Nicola Bardasi

a) Opere generali in lingua italiana

Canevaro, A., 2017, *Fuori dai margini. Superare la condizione di vittimismo e cambiare in modo consapevole*, Trento, Erickson

Canguilhem, G., 1998 (1966), *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi

Gadou, C., 2006, *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Trento, Erickson

Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., Valtellina, E., 2013, *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson

Schianchi, M., 2009, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano, Feltrinelli

Schianchi, M., 2012, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Roma, Carocci

b) La disabilità come “modello sociale” e la critica alla medicalizzazione

Crews, D.E., Zavotka, S., 2006, “Aging, Disability and Frailty: Implications for Universal Design”, *Journal of Physiological Anthropology*, 25, 1, pp. 113-118

Davis, L.J., 2017(5) (ed.), *The Disability Studies Reader*, London-New York, Routledge

- Kasnitz, D., 2008, "Commentary: Collaborations from Anthropology, Occupational Therapy and Disability Studies", *Practicing Anthropology*, 30, 3, pp. 28-31
- Russell, M., 1998, *Beyond Ramps. Disability at the End of the Social Contract*, Monroe, Common Courage Press
- Shakespeare, T. (ed.), 1998, *The Disability Reader. Social Science Perspectives*, London, Cassell

c) Life histories e approccio narrativo

- Ablon, J., 1984, *Little People in America. The Social Dimension of Dwarfism*, New York, Praeger
- Ablon, J., 1988, *Living with Difference: Families with Dwarf Children*, New York, Praeger
- Ablon, J., 2010, *Brittle Bones, Stout Hearts and Minds. Adults with Osteogenesis Imperfecta*, Sudbury, Jones & Bartlett
- Angrosino, M.V., 1997, *Opportunity House: Ethnographic Stories of Mental Retardation*, Walnut Creek, AltaMira Press
- Couser, G.T., 2009, *Signifying Bodies. Disability in Contemporary Life Writing*, Ann Harbour, University of Michigan Press
- Dossa, P., 2009, *Racialized Body, Disabling Worlds. Storied Lives of Immigrant Muslim Women*, Toronto, University of Toronto Press
- Geurts, K.L., 2009, *When you cannot headload. Balance, Mobility and the Dis/abling of Sensibilities in Metropolitan Accra*, in R. Schönhammer (ed.), *Körper, Dinge und Bewegung. Der Gleichgewichtssinn in materieller Kultur und Ästhetik*, Wien, Facultas. wuv, pp. 97-106
- Le Clair, J.M., 2011, "Transformed Identity: from Disabled Person to Global Paralympian", *Sport in Society*, 14, 9, pp. 1116-1130
- Mattingly, C., 1998, *Healing Dramas and Clinical Plots. The Narra-*

tive Structure of Experience, Cambridge, Cambridge University Press

d) Autoetnografie

Jackson, J.E., 1999, *Camp Pain: Talking with Chronic Pain Patients*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press

Landsman, G.H., 2008, *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of the "Perfect" Babies*, London, Routledge

Martin, E., 2007, *Bipolar Expeditions. Mania and Depression in American Culture*, Princeton, Princeton University Press

Murphy, R., 1987, *The Body Silent. The Different World of the Disabled*, New York, Norton

Raphael, D., Salovesh, M., Laclave, M., 2001, "The World in 3D: Dyslexia, Dysgraphia, Dysnumia", *Disability Studies Quarterly*, 21, 3, pp. 152-160

e) Disabilità e studi culturali

Addlakha, R. (ed.), 2013, *Disability Studies in India: Global Discourses, Local Realities*, New Delhi, Routledge

Ingstad, B., Whyte, S.R. (eds.), 1995, *Disability and Culture*, Berkeley, University of California Press

Ingstad, B., Whyte, S.R. (eds.) 2007, *Disability in Local and Global Worlds*, Berkeley, University of California Press

Nakamura, K., 2006, *Deaf in Japan: Signing and the Politics of Identity*, New York, Cornell University Press

Phillips, S.D., 2010, *Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine*, Bloomington, Indiana University Press

f) Disabilità sensoriale

Drolsbaugh, M., 2008(4), *Deaf Again*, Spring House, Handwave

- Fjord, L.L., 1996, "Images of difference: deaf and hearing in the United States", *Anthropology and Humanism*, 21, 1, pp. 55-69
- Galati, D. (a cura di), 1992, *Vedere con la mente. Conoscenza, affettività, adattamento nei non vedenti*, Milano, Franco Angeli
- Le Breton, D., 2007, *Il sapore del mondo. Un'antropologia dei sensi*, Milano, Raffaello Cortina Editore
- Marcantoni, M., 2014, *Vivere al buio. La cecità spiegata ai vedenti*, Trento, Erickson

g) Disabilità e sessualità

- Hall, M., 2017, "Disability, discourse and desire: Analyzing online talk by people with disabilities", *Sexualities*, 21, 3, pp. 379-392
- Shakespeare, T., 2000, "Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition", *Sexuality and Disability*, 18, 3, pp. 159-166
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., Davies, D., 1996, *The Sexual Politics of Disability. Untold Desires*, London, Cassell
- Tepper, M.S., 2000, "Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure", *Sexuality and Disability*, 18, 4, pp. 283-290

h) Disabilità e antropologia dell'educazione

- Bolt, D., Penketh, C. (eds.), 2015, *Disability, Avoidance and the Academy. Challenging Resistance*, New York, Routledge
- Colinet, S., 2016, *Disabilità. Politiche inclusive di istruzione e cura* (versione bilingue inglese-italiano), Torino, L'Harmattan Italia
- Gabel, S.L. (ed.), 2005, *Disability Studies in Education. Readings in Theory and Methods*, New York, Peter Lang Publishing
- Gabel, S.L., Danforth, S. (eds.), 2008, *Disability and the Politics of Education. An International Reader*, New York, Peter Lang Publishing
- Haines, S., Ruebain, D. (eds.), 2011, *Education, Disability and Social Policy*, Bristol, Policy Press

i) Approcci femministi e foucaultiani

- Fineman, M.A., 2003, *The Autonomy Myth. A Theory of Dependency*, New York, New Press
- Friedner, M., 2010, "Biopower, Biosociality and Community Formation: How Biopower Is Constitutive of Deaf Community", *Sign Language Studies*, 10, 3, pp. 336-347
- Kittay, E.F., 1998, *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*, London, Routledge
- Tremain, S. (ed.), 2005, *Foucault and the Government of Disability*, Ann Arbor, University of Michigan Press

l) Disabilità e riflessività

- Bennett, A., 2013, "People with Speech Differences as Ethnographers: Implications for Research", *Disability Studies Quarterly*, 33, 2, <http://dsq-sds.org/article/view/3717>
- Charlton, J.I., 1998, *Nothing About Us Without Us. Disability Oppression and Empowerment*, Berkeley, University of California Press
- Garland Thomson, R., 1996, *Extraordinary Bodies. Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York, Columbia University Press
- Ginsburg, F., Rapp, R., 2013, "Disability Worlds", *Annual Review of Anthropology*, 42, pp. 53-68
- Rinaldi, J., 2013, "Reflexivity in research. Disability between the Lines", *Disability Studies Quarterly*, 33, 2, <http://dsq-sds.org/article/view/3711/3227>

Gli Autori

Anonimo: Docente della Scuola di Lettere e Beni culturali dell'Università di Bologna

Anonimo: Studentessa di Medicina Veterinaria dell'Università di Bologna

Cecilia Bacconi: Studentessa di Infermieristica dell'Università di Bologna

Giulia Baraldi: Studentessa di Educatore nei Servizi per l'Infanzia dell'Università di Bologna

Nicola Bardasi: Laureato in Antropologia Culturale ed Etnologia presso l'Università di Bologna

Maria Paola Chiaverini: Laureata in Lettere Moderne presso l'Università di Bologna

Matteo Corvino: Tirocinante presso l'Università di Bologna

Luca G. De Sandoli: Ex tirocinante presso l'Università di Bologna

Enrico Franceschi: Laureato in Antropologia Culturale ed Etnologia e dipendente dell'Università di Bologna

Fabiola Girneata: Studentessa di Antropologia, Religioni e Civiltà Orientali dell'Università di Bologna

Luca Mozzachiodi: Dottorando in Culture Filologiche e Letterarie dell'Università di Bologna

Francesco Musolesi: Dipendente dell'Università di Bologna

Cristiana Natali: Docente di Antropologia culturale e Metodologia della ricerca etnografica dell'Università di Bologna

Francesco Nurra: Studente di Scienze Storiche e Orientalistiche dell'Università di Bologna

Jennifer Pallotta: Studentessa di Biodiversità ed Evoluzione dell'Università di Bologna

Rocco Pessolano: Studente di Antropologia Culturale ed Etnologia dell'Università di Bologna

Michela Ricci Malerbi: Studentessa di Farmacia dell'Università di Bologna

Finito di stampare nel mese di luglio 2018
per i tipi di Bononia University Press