

PER VIVERE CI VUOLE UNA CERTA DISABILITÀ

di **Valentina Farinaccio**

FEBBRAIO da pochi giorni, e la parola pandemia non ci riguarda, roba da film.

Valeria la incontro ai concerti, Marina l'ho conosciuta su Facebook, Leda modera le presentazioni dei romanzi. Andrea fa il dj: è completamente paralizzato, e allora suona con gli occhi. Barriere architettoniche, rabbia, paure: no. La storia che voglio raccontare parla di *normalità*, dato che ognuno ha la sua.

Valeria Carletti, per esempio, ha 40 anni, vive a Torino, lo stipendio da impiegata assicurativa lo *dilapida* (questa la parola che usa) girando l'Italia all'inseguimento di musica e musicisti. Non è semplice, in carrozzina, ma lei lo fa: «Molti artisti sono diventati amici e mi accreditano, permettendomi di risparmiare un po' e, soprattutto, di bypassare la procedura burocratica. Per comprare un biglietto, infatti, devo risalire all'organizzatore del concerto, telefonare, dato che alle mail non risponde quasi mai nessuno, mandare il certificato d'invalidità e, infine, procedere col bonifico. Il disabile paga, l'accompagnatore no. Ma per sdebitarmi, con chi accetta di venire con me, offro la cena e, quando i concerti sono lontani, l'hotel. Insomma, è un bell'esborso, ma è la mia strategia di sopravvivenza». Marina Cuollo è una scrittrice e biologa molecolare alta un metro e una mentina. Napoletana, seguitissima sui social, ha un talento comico degno della migliore stand up comedy e una rarissima sindrome, la Melnick Needles. Ecco perché ha realizzato il video, ormai virale, «Le cinque cose da non dire a una persona con disabilità»:

1) *Che brava, lavori, così ti tieni occupata!*

2) *Chi è questo bel ragazzo, tuo fratello?*

3) *Sei una grande, io al posto tuo mi sarei già buttato dal ponte.*

4) *Cosa ti è successo, è un incidente*

o ci sei nata così?

5) *Brava, vai a fare una passeggiata, che bello che i tuoi amici ti portino in giro!*

Partiamo dalla passeggiata, dato che, quando chiedo a Valeria, disabile dalla nascita per un errore medico, la parola che più la fa arrabbiare, sceglie quella: passeggiata. Perché, spiega, la gente, se incontra una persona sulla sedia a rotelle, pensa automaticamente che vada in giro per impiegare il suo tempo (sottinteso vuoto), e mai per sbrigare delle commissioni, fare shopping, andare a degli eventi. E non solo, aggiungiamo tenendo a mente il punto 2 dei 5 ammonimenti di cui sopra: se la gente incontra un disabile con qualcuno, tenderà a dare per scontato anche che quel qualcuno sia un parente, un badante, o un povero cristo che sta portando la croce.

Ecco perché il libro d'esordio di Cuollo s'intitola *A disabilandia si tromba*, perché «c'è perfino chi ha piacere di passare del tempo con noi!», dice Marina. E lo dice anche Leda Ruggiero, che mi manda un vocale, su WhatsApp, dopo aver ricevuto le domande per l'intervista: «C'è un problema: se rispondo come vorrei non se ne accorge nessuno che sono disabile!». Ma è proprio quello il senso: non mettersi un'etichetta sulla fronte. Leda, insegnante di Storia e filosofia in un liceo di Isernia, appassionata di manoscritti medievali, detesta le parole malinconia e rimpianto. E s'infuria davanti alla superficialità delle persone, soprattutto sul lavoro. La chiamo per ricordarle di mandarmi una sua foto, ma risponde dopo un'infinità di squilli: «Scusami, stavo rincorrendo Carlotta, la gatta

sorda. Essendo sorda, non sente che la chiamo».

Scoppio a ridere, pensando a Leda, piccola piccola, occhi giganti e azzurri, alle prese con uno dei suoi cinque gatti. Ha una malattia genetica, cammina con l'aiuto di un deambulatore, e sta cercando di tornare a guidare, nonostante i nuovi, complicati comandi della macchina: «Quando ci nasci è più facile, ma è anche vero che la mia condizione è un po' peggiorata, negli ultimi anni, così, mi sento disabile da pochissimo, e non è semplice accettarlo».

Non lo è stato neppure per Andrea Turnu, che ha visto il suo corpo piegarsi alla Sla sette anni fa, e che oggi, che di anni ne ha 32, si dedica allo studio e alla musica. Gli occhi, nel suo caso, muovono tutto. Suonano, anche, grazie a uno speciale sensore collegato a un programma. Data l'importanza che la musica ha nella sua vita, Andrea ha tentato la strada di Sanremo, ma dopo giorni di speranza (era il festival targato Baglioni), la Rai si è detta non disposta a strumentalizzare la malattia per lo spettacolo. E lui si è arrabbiato: non perché non sia stato preso, capita, ma perché quelle parole sembravano voler dire che non era la sua musica, a non andare bene, ma la sua grave ed evidente disabilità. Archiviata la delusione, Dj Fanny (nome d'arte di Andrea) ha lanciato, sul suo profilo Facebook, una raccolta fondi: «Ho un sogno da un po' di tempo. Mi piacerebbe tantissimo girare l'Italia, in un viaggio *on the road* senza organizzare niente. All'avventura. Mi aiutate?». Ed è bastato questo post, per fargli racco-



gliere più di 15 mila euro.

VOI CI SIETE ABITUATI

Fin qui il pezzo che avevo mandato in redazione, pochi giorni prima che esplodesse il Covid -19. Poi la *normalità*, quella che volevo raccontare, quella che ognuno ha la sua, è andata persa. Andrea, Leda, Marina e Valeria: via mail, raccolgo il racconto delle loro giornate di adesso.

Adesso che è fine aprile e la parola pandemia non è più roba da film, ma scandisce il tempo di tutti. Leda è oberata dalle incombenze della didattica a distanza, le manca il rapporto con gli studenti, le manca l'aspetto relazionale del lavoro: «Per chi ha pochi margini di autonomia personale, e già si sente in gabbia, l'essere costretti a casa rappresenta una gabbia ancora più opprimente: sempre più spesso mi capita di estraniarmi da me stessa e di percepirmi più lontana da quegli scampoli di normalità che nella mia vita rappresentano una faticosa e continua conquista. E allora penso che comunque è una fortuna avere ancora degli impegni lavorativi che impediscono di farmi precipitare nell'accidia totale. Penso anche a come devono sentirsi isolati quegli studenti con disabilità più o meno gravi, per i quali la scuola rappresenta un'occasione di normalità, e a volte di riscatto».

Valeria scrive che se a febbraio le avessero detto cosa sarebbe capitato, avrebbe pensato che di

certo ne sarebbe morta. «Perché io non sono una donna felice» spiega «e allora la mia strategia è andare avanti comunque, riempirmi la vita di musica, di persone che mi piacciono». Di colpo, però, le è stato tolto ciò che le faceva bene, mentre i suoi dolori, quelli, sono rimasti. Si domanda quando crollerà, e fa in modo di non crollare: «La mia azienda ha attivato lo *smart working* e ho il privilegio di avere uno stipendio. So che potrei sembrare una stronza, ma quasi ogni giorno esco: mi metto le cuffie e faccio un giro vicino casa, mantenendo le distanze. Vivo coi miei. Mio padre, soprattutto, fatica a capire certe cose. Per esempio che sono una donna e che uno spritz può salvarmi il pomeriggio. Mia madre ha imparato a prepararmelo. Abbiamo comprato popcorn e cioccolata, e la sera passa veloce, guardando le serie tv».

Marina, dal canto suo, ha regalato alla rete un nuovo video. «Anche se non si può uscire, le pessime uscite non mancano mai», così lo presenta, agguinzando di fatto un punto 6, alle cinque cose da non dire mai:

Per voi disabili non è tanto dura. Siete abituati a stare in casa, no?

No. Andrea, per esempio, aspetta di poter realizzare il suo sogno, e partire per quell'*on the road*. Leda

mi manda un vocale: ha perso uno dei suoi gatti, Leo, e ha la voce più triste.

Ma appena tutto questo sarà passato si organizzerà per venire a Roma e ceneremo insieme. Marina correrà (aggiunge «si fa per dire») da suo nipote Leonardo, due anni appena compiuti, poi un weekend al mare.

E Valeria? Questa storia, che quando è cominciata era tutta un'altra storia, finiva con lei, col racconto di quel pomeriggio in cui l'ho incontrata per caso a Torino. Le ho chiesto: «Dove stai andando?», e lei ha detto qualcosa, solo che io non l'ho capita. Ha ripetuto, cercando di articolare meglio, ma io ancora niente. Poi di nuovo, fino a quando ce l'ho fatta, a capire. Valeria è disartrica, ha un grave disturbo motorio del linguaggio. «Dove stai andando?», ho domandato. «A lezione di francese», ha risposto.

Valentina Farinaccio

Sopra, **Andrea Turnu** 32 anni di Ales (Oristano): musicista. Accanto, **Leda Ruggiero**, 41 anni di Isernia: insegnante di Storia e filosofia

NÉ BARRIERE ARCHITETTONICHE NÉ CARROZZINE. CON MARINA, VALERIA, ANDREA E LEDA VOLEVAMO PARLARE DI **COSE NORMALI**. CI STAVAMO RIUSCENDO. POI PERÒ È SCOPPIATA LA PANDEMIA...

«LA PAROLA CHE ODIO DI PIÙ È PASSEGGIATA. NESSUNO PENSA CHE SIA IN GIRO PER FARE COMMISSIONI!»

A sinistra **Valeria Carletti**, impiegata assicurativa, 40 anni. Vive a Torino.
A destra, **Marina Cuollo**, 39 anni scrittrice e biologa molecolare di Napoli





«DI COLPO SONO
SPARITE LE COSE
CHE MI
FACEVANO
SENTIRE BENE.
I **DOLORI**
SONO RIMASTI»



