

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE. A SCUOLA IN BICICLETTA

DENA DONNA,
PERSONA CON DISABILITÀ

Affetta da poliomelite, 67 anni, cresciuta in un piccolo paese collinare della provincia di Ancona, Dena ci ricorda come poteva vivere e crescere una persona con disabilità motoria negli anni '50. Storie¹ che aiutano a capire e dare il giusto valore alle conquiste degli ultimi decenni (intervista a cura di Gloria Gagliardini, cura redazionale di Sibilla Giaccaglia)

Mi chiamo Denna Donna, ho 67 anni, abito a Castelplanio, un piccolo paese dell'entroterra marchigiano.

Abito con mio fratello e mia cognata; attualmente con noi c'è anche una badante perché abbiamo tutti e tre, seppur in maniera diversa, bisogno di aiuto ed assistenza nelle attività quotidiane. Mio fratello ha 77 anni, mia cognata 71, ma ha il morbo di Parkinson. La situazione quindi è difficile da gestire da soli. Ho avuto la poliomelite a 2 anni; sono nata nel 1948 e ancora non c'era il vaccino, che è stato diffuso solo a partire dal 1960. A causa della malattia, ho passato i primi dieci anni della mia vita tra interventi chirurgici e cure.

Ci racconti come trascorri la giornata?

Quando ero ragazza, intorno ai 14 anni ho imparato il mestiere di magliaia, poi dopo 13 anni ho dovuto smettere perché avevo avuto un intervento allo stomaco e non riuscivo più a lavorare. In seguito non ho più svolto un mestiere fisso; saltuariamente ho fatto la riparazione di alcuni impianti di luce elettrica per i presepi, gli alberi di natale. Inoltre mi diverto a parlare con la gente perché vendo i prodotti AVON [si tratta di cosmetici e prodotti per la cura del corpo e del viso che vengono venduti tramite catalogo a domicilio]; più che un lavoro è un passatempo: i clienti mi contattano e io vendo i prodotti che desiderano acquistare. La giornata la trascorro quindi in questo modo, facendo piccoli lavori domestici (come rammendare panni) e altre piccole attività manuali; per il resto non faccio niente, anche perché ho bisogno di essere assistita.

Quindi la mattina..

La mattina mi faccio aiutare ad alzarmi, mi dedico all'igiene personale ed altre necessità personali.

Ci spieghi a cosa ti serve la badante?

La badante è per me indispensabile per qualsiasi attività: accompagnare al bagno, alzarmi dal letto, mettermi in carrozzina, per salire in macchina. Infatti, anche se ho la patente di guida, devo essere aiutata per salire e scendere dall'auto; posso guidare, ma ho bisogno degli altri per utilizzare l'auto.

Riesci a cucinare?

Sì, se riesco ad utilizzare con comodità gli utensili e gli ingredienti mi piace; prima aiutavo mia cognata in cucina, ora aiuto la badante e pensiamo noi ai pasti di tutta la famiglia.

Usufruisci dell'aiuto della badante per l'intera giornata? 24 ore al giorno?

Sì, lei abita con me; per me è essenziale sapere che posso contare sempre sul suo aiuto. Prima dell'arrivo della badante, era mia cognata che si occupava di tutto; prima ancora erano i miei genitori; loro sono stati per me indispensabili e il mio principale aiuto: mia madre è morta 16 anni fa, mio padre 12 anni fa all'età di 93 anni e mi ha assistito fino all'ultimo giorno. Dopo la morte dei miei genitori, come ti dicevo, è subentrata mia cognata, ma da circa 1 anno e mezzo, a causa della malattia, non è più autosufficiente e siamo noi che dobbiamo prenderci cura di lei.

¹ Nei numeri 2/2013 e 3/2014 sono state pubblicate le storie di due genitori, Franca Ponzetti e Rita Rossetti. Nei prossimi numeri presenteremo altre interviste a persone con disabilità e loro familiari. Parte di queste interviste sono confluite nel libro curato dal Gruppo Solidarietà, "Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità". La presentazione nella quarta di copertina.

Raccontaci la tua storia: dopo la malattia a due anni, cosa è successo?

I primi dieci anni della mia esistenza, li ho trascorsi in ospedale, per riprendere le funzionalità: infatti ero completamente paralizzata, muovevo solo la lingua e gli occhi. Poi ho frequentato la scuola fino alla quarta elementare.

Quando hai iniziato ad andare a scuola?

Da 1952 al 1956; poi ho dovuto interrompere nel 1956 e ho perso la classe quinta, perché stavo in ospedale a Bologna, all'Istituto Rizzoli. Al ritorno nessuno mi ha detto che potevo recuperare l'anno perso, quindi non ho recuperato l'ultimo anno di scuola elementare. Sono stati anni difficili; noi abitavamo in campagna e mio padre mi portava tutti i giorni a scuola in paese in bicicletta col seggiolino perché non c'erano altri mezzi di trasporto, né l'assistenza; da casa nostra a scuola c'erano due chilometri di distanza. A scuola non c'era la maestra di sostegno e io mi sentivo normale come tutti gli altri compagni; se avevo bisogno di andare al bagno c'era la bidella, che mi abbracciava e mi accompagnava. Io andavo a scuola con "i normali" e non ero messa da parte.

Avevi la carrozina?

No, io stavo seduta sul banco di scuola: rimanevo al mio posto dal momento in cui mi lasciava mio padre fino a quando mi veniva a riprendere. Ci sono due episodi che vorrei raccontarti, perché sono molto significativi: all'epoca non c'erano i termosifoni e la scuola era molto fredda; veniva riscaldata solo da una stufa di ceramica.... c'erano delle bambine, le mie compagne di banco che si andavano a scaldare le mani vicino alla stufa e poi venivano a scaldare le mie mani, visto che non potevo muovermi; ricordo questo episodio come se lo stessi rivivendo ora... L'unico momento in cui mi sentivo esclusa era quando era tempo buono e durante i dieci minuti della ricreazione, la maestra portava i bambini a fare una passeggiata fuori e io rimanevo sola in classe nel banco; dal dolore mi veniva da piangere, poi però i miei compagni mi portavano i fiorellini. Io li ringraziavo e durante il tempo che dovevo trascorrere da sola in classe, la maestra mi faceva scrivere dei pensieri e delle frasi.

Pensandoci adesso.. ti sentivi sola?

Si perché se penso adesso a tutti gli ausili

che ci sono; avrei potuto avere una carrozina, così avrebbero potuto portare anche me! Io ad esempio non ho nessuna foto ricordo della classe perché le fotografie quella volta le facevano fuori e io non potevo andare, così non ho nessuna foto del periodo scolastico.

E dopo sei riuscita a mantenere dei contatti con i compagni di scuola?

Sì, in particolare, in occasione della festa di compleanno per i 50 anni, ho contattato i compagni di classe e siamo andati a trovare la maestra, le abbiamo portato un bouquet di fiori, poi siamo andati tutti insieme a mangiare a pranzo.

Quindi i 4 o 5 anni di scuola per te sono stati importanti...

Sì, sono stati anni significativi: la maestra mi diceva che ... ero intelligente. Se avessi avuto la possibilità, avrei continuato la scuola. In quegli anni però non c'era nessuno che spingeva a continuare gli studi; eri "handicappata" e quella era la tua condizione.... Devo anzi ringraziare mio padre e mia madre che, nonostante la mia condizione, mi hanno portato a scuola.

Finita la quinta elementare cosa hai fatto?

Quando mio padre mi accompagnava in bicicletta, mi portava in paese, presso una famiglia che faceva le maglie e così ho imparato a fare la magliaia. L'ho fatto per 13 anni. Poi dopo mi sono dovuta operare allo stomaco e il medico mi ha detto che era troppo faticoso per me e mi ha consigliato di smettere. Edopo ho fatto altre piccole cose: impianti di luce elettrica natalizia che potevo fare manualmente seduta da casa, e altre piccole attività. L'ho fatto per circa 7 anni, poi i proprietari della ditta per cui lavoravo sono morti e ho perso il lavoro. Facevo questi lavori, stavo dentro casa, vendeva prodotti parlavo con la gente ... non ho potuto fare nient'altro. Per molti anni poi sono andata al centro documentazione del Gruppo Solidarietà e svolgevo alcune mansioni.

Ma perché dici che non hai potuto fare niente altro come lavoro?

Perché io non ho avuto occasione di cercare e trovare lavoro ed essere accompagnata nei luoghi di lavoro, come possono fare oggi i disabili. Considera infatti che oggi io ho 67 anni e quello di cui stiamo parlando è successo 50 anni fa, quando ne avevo 15-17. Non si

sono presentate altre opportunità di lavoro e il fatto che non avessi un titolo di studio non mi ha aiutato nella ricerca di altri mestieri.

Questi lavori a casa ti hanno permesso di conoscere persone, colleghi?

No perché lavoravo da sola a casa; tutte le altre conoscenze, e ne ho fatte tante, le ho incontrate in altri modi ... sono una chiacchierona e la gente mi cerca, non ho quindi difficoltà nel conoscere persone. Ci sono persone che sono scontente e si lamentano della propria vita, a me invece vivere piace, e rimpango il fatto che sto invecchiando e che mi rimangono pochi anni... io la vita la amo tanto nonostante tutto, anche se è stata caratterizzata da tante sofferenze e se immagino che il futuro sarà ancora più difficile.

A parte questi due lavori che hai svolto, in generale come hai vissuto la tua giovinezza e la tua età adulta?

Ho trascorso la giovinezza senza particolari interessi, né desideri; per esempio qualcuno mi chiede perché non mi sono sposata; fortunatamente non mi è passato mai per la mente di avere fidanzati ...ero di vecchio stile, antico e infatti non ho avuto nessuna esperienza ma non ne sentivo la necessità, anche perché non uscivo mai e quindi non avevo occasione che qualcuno mi portasse a ballare o al cinema. Andando avanti con gli anni, 35 anni fa, mi era stato offerto di andare in vacanza in un paese non molto distante dalla mia abitazione, insieme ad un gruppo di ragazze e ragazze. Da quell'esperienza, l'anno successivo, insieme ad un gruppo di giovani e tra loro, Carlo Urbani, abbiamo deciso di dare vita ad un gruppo, quello che diventerà il Gruppo Solidarietà. Carlo seguiva un gruppo di adolescenti in parrocchia e con loro organizzava dei campeggi estivi; decidemmo di promuovere "un'estate diversa" e di proporre una vacanza ad alcuni ragazzi disabili dell'Istituto di Porto Potenza Picena (Mc) a Castelplanio; l'iniziativa venne pubblicizzata anche tramite volantini e alla fine si raccolsero circa 50 o 60 giovani, provenienti anche dai paesi limitrofi: una grande festa! Abbiamo fatto questa vacanza estiva con i ragazzi per circa 20 anni. Sono entrata anche a far parte del Gruppo esterno di Porto Potenza, con cui organizzavamo altre vacanze, anche all'estero: ho partecipato all'ultimo viaggio insieme a loro nel 1996 e siamo andati in Terra Santa; siamo stati anche a Parigi, a Vienna a Budapest, e in molti

luoghi d'Italia; tutti viaggi nei quali venivamo accompagnati da volontari. Nel frattempo il Gruppo Solidarietà ha dato vita al centro documentazione; i primi anni prendevo parte ad alcune attività, poi è diventato sempre più difficile perché le iniziative sono diventate sempre più specialistiche. Negli anni '60 inoltre mi ha aiutato molto un prete di un paese vicino, organizzava, specie in estate, delle feste con merenda, musica, gente normale, e mi ha fatto conoscere un mondo diverso, che si poteva uscire da casa! C'era chi mi veniva a prendere e mi riportava a casa. Ho frequentato anche il gruppo dell'Unitalsi per diversi anni. Da 17 anni inoltre sono in contatto con tanta gente perché in occasione dei festeggiamenti per i miei 50 anni ho scritto un piccolo trafiletto su un giornale - Famiglia Cristiana- dicendo: "avevo 2 anni quando mi colpì la poliomelite, la vita mi ha dato così poco ma io la amo tanto!" e poi chiedevo per i 50 anni di ricevere tanti biglietti di auguri...me ne sono arrivati oltre 5.000! e tutt'ora ho alcuni contatti con alcune di queste persone: per esempio una suora del Cottolengo di Pompei, che sono andata a trovare quando sono andata con l'Unitalsi a Pompei a Terracina, o un Maggiore della finanza di Catanzaro, che è rimasto paraplegico durante l'inseguimento con la macchina di alcuni malviventi.

Hai dei rimpianti se pensi alla tua giovinezza?

Da giovane forse non avevo la determinazione e la volontà di vivere a pieno la vita, come invece faccio oggi. Ad esempio, sono 9 anni che gioco a hockey; non avrei mai pensato di praticare uno sport, anche se mi piace seguirli: ho infatti anche l'abbonamento della Fileni basket... Forse ripensando adesso alla mia giovinezza mi sono persa delle opportunità; come quella di innamorarmi e avere un fidanzato. Anche perché fino a 16 anni fa potevo camminare anche se con i tutori. Poi, a causa di un tumore al seno sono stata costretta in carrozzina, ma fino a 40 anni mi sentivo bene, camminavo ...

Quindi sei in carrozzina da quanti anni?

Da 16 anni.

Prima potevi camminare?

Da sola mai, però accompagnata con una persona potevo camminare, aggrappandomi ad una ringhiera o al braccio di una persona ... invece gli anni prima camminavo an-

che con i bastoni.

Raccontaci come è stato l'incontro con i medici e gli ospedali

E' stato un incontro traumatico ... quando sono andata a Bologna avevo 10 anni e sono rimasta ricoverata da sola lì per un lungo periodo; i medici non hanno neanche avvisato la mia famiglia quando mi hanno fatto l'intervento; solo grazie a una signora del paese che ha pagato il viaggio ai miei genitori, mia madre è potuta venire a Bologna e quando è arrivata, mi ha trovato che mi stavano portando fuori dalla sala operatoria e a lei non avevano fatto sapere che mi avrebbero operato. Io avevo solo 10 anni, ero una bambina; poi mia madre si è fermata a Bologna, ospite di una signora e così poteva venirmi a trovare per diverse ore al giorno.

Quindi ti sei sentita sola?

Sì, poi c'erano delle donne (volontarie) che ci venivano a trovare e magari ci regalavano delle caramelle, o un quaderno, ci raccontavano delle storie... però sono stata lì 4 mesi e 3 giorni! Sono partita il 13 dicembre (avevo appena iniziato la quinta elementare) e sono tornata il 16 di Aprile. I compagni di scuola avevano fatto una raccolta di soldi per comprarmi la camicia da notte per quando andavo in ospedale e mi ricordo che mia madre l'aveva fatta cucire da una sarta tutta aperta avanti perché sapeva che io sarei stata tutta ingessata. Se ci ripenso ancora adesso mi vengono le lacrime agli occhi...

Come hai pensato invece di prendere la patente?

Quando mia nipote, la più grande delle figlie di mio fratello, ha compiuto 18 anni io ho comprato la macchina pensando che avrebbe potuto anche accompagnare me in auto; poi, lei a 21 si è sposata e io mi sono trovata con una macchina che non potevo guidare, così ho deciso di prendere la patente; avevo 40 anni. Quella volta c'era una macchina per disabili per 15 scuole guida di tutta la regione; ho iniziato a fare e guide e mia cognata mi accompagnava....

Per te cosa ha significato?

Toccare il cielo con un dito! Anche se vado a 10 km/h è come se girassi il mondo! E' troppo bello. Infatti dopo tre guide, il titolare dell'autoscuola mi ha portato a dare l'esame... e sono stata promossa.

Quando hai preso la macchina i tuoi genitori erano ancora in vita?

Sì e li ho accompagnati in macchina in tanti posti; e anche adesso accompagno mio fratello e mia cognata se hanno necessità di spostarsi, magari per accertamenti medici. Se qualcuno mi avesse detto di continuare a studiare penso che avrei trovato anche qualche buona occupazione. A 67 anni oggi, mi ritengo fortunata, soprattutto se paragonata alla condizione di qualche disabile che non ha la possibilità di muoversi da casa.

L'hockey quando lo hai iniziato?

Mi ha parlato di questa possibilità Piero, il mio fisioterapista, dicendomi che una squadra di hockey in carrozzina di Ancona stava cercando giocatori, e invitandomi ad andare a provare. Ci sono andata, ho provato e mi è piaciuto e ora è il decimo anno che pratico questo sport! Facciamo gli allenamenti tutti i venerdì; mi accompagna il pulmino della croce rossa (che io pago) perché la carrozzina che uso - quella elettrica - non riesco a metterla in macchina, poi mi ci vorrebbe comunque una persona che mi aiuta. Un mese e mezzo fa abbiamo partecipato ad un torneo a Milano dove siamo arrivati sesti; io gioco come portiere. Sono stata la prima donna a partecipare a questa squadra; ora si è aggiunta una ragazza, più giovane. Attualmente in squadra sono la più vecchia: gli altri sono tutti giovani, tutti con disabilità, come la distrofia o la spina bifida ...

Chi è oggi Dena?

Io oggi sono abbastanza avanti negli anni, però sono contenta che ancora so accettarmi, non rinuncerei alla vita, perché per me è la cosa più importante, anche se non ho grandi progetti da realizzare nel futuro. Però amare la vita e saperla vivere è la cosa per me fondamentale. Tutti mi considerano una con cui ci si può chiacchierare e questo mi fa piacere! Non sono stata mai chiusa, sempre una chiacchierona E se non fosse stato così la mia vita sarebbe stata molto più pesante. Cerco di non annoiarmi mai: se non ho nulla da fare, mi impegno con le parole crociate, devo sempre fare qualcosa, mettere un punto...lo ammazzo il tempo!

Cosa significa per te integrazione delle persone disabili nella società?

Penso che sia bello che le persone con

disabilità oggi abbiano la possibilità di entrare nel lavoro, di essere in contatto con le associazioni ... mentre noi anziani dobbiamo accontentarci della pensione, per i giovani che hanno studiato è bene che siano integrati e che abbiano un lavoro! Oggi ci sono tanti mezzi di trasporto, e anche i disabili possono muoversi. Magari li avessi avuti pure io quando ero più piccola... Ma, come ti dicevo prima, 50 anni fa l'handicap era trattato in maniera diversa: il disabile doveva stare chiuso dentro casa; devo ritenermi fortunata che sono riuscita a tirarmi fuori!

La cosa che è stata più difficile per te?

Sono ancora tante le cose che faccio con difficoltà; talvolta mi posso arrabbiare quando so che una cosa non riesco a farla, però poi, mi dico che devo avere pazienza, anche se è dura. Io forse mi sono sempre troppo rassegnata al fatto che non potevo fare più di quello che ho fatto.

Il tuo sogno adesso?

Vivere il meglio possibile, anche se con i problemi che nascono con l'età non prevedo un futuro semplice e roseo.

Cosa vuoi o puoi dire a chi vive adesso la giovinezza, a una Dena di 20 anni?

Che se ha la possibilità di studiare deve farlo e che deve fare tutte le attività come gli altri coetanei.

E cosa diresti a una famiglia? Ai genitori?

Che facciano il possibile per mandarli avanti in quello che credono, che vadano incontro alle esigenze e alla volontà dei figli, perché hanno un futuro migliore di quelli della mia generazione. Non deve dire mio figlio è così più di questo non può fare, e se quello si sente di fare? Per coloro che ce la fanno, lasciamoli realizzare. Se io potessi tornare indietro e fare quello che fanno i ragazzi adesso sarebbe un sogno!

Quale è il ricordo più bello che hai dell'infanzia?

È stato tutto un percorso... ho girato abbastanza, Spagna, Budapest, Vienna, l'Austria, la Sicilia, la Tunisia, Sardegna, Toscana, Valle d'Aosta ecc... sono stata 26 volte a Lourdes (batterie dello spirito lo chiamo)....

Grazie Dena di questa apertura.



Quali competenze servono nel sociale? Uscire da profili troppo specialistici

Per troppo tempo siamo rimasti affascinati dalle competenze specialistiche più che dalle competenze trasversali. Il fatto è che ogni sapere specialistico si presume autosufficiente rispetto alla comprensione del mondo e alla modalità di intervenirvi. Mentre oggi è importante intrecciare i saperi, gli sguardi, le conoscenze perché i problemi che affrontiamo sono complessi e richiedono cooperazioni conoscitive per essere affrontati. Per troppo tempo ci siamo chiusi nei recinti delle professioni e delle discipline. Questo è stato a lungo rassicurante perché ha consentito di definire con certezza quali obblighi avessimo nell'esercizio della funzione, a quale repertorio di teorie e di soluzioni attingere nell'azione. Si sono costruiti anche spazi di progressione, di carriera, di riconoscimento di posizioni organizzative che sono stati fondati proprio sulla separazione e sulla specializzazione piuttosto che sulla definizione delle relazioni del nostro lavoro all'interno del sistema. Oggi è venuto il tempo di riscoprire la politicità delle nostre professioni. I servizi sociali, educativi, sanitari, e le professioni che li abilitano, affondano le radici in un sistema di welfare. Quel disegno di cui, per troppi anni, ci siamo disinteressati e che oggi si sta sgretolando in modo preoccupante.

AA.VV., in *Animazione Sociale* n. 277 (novembre 2013)