



ESPERIENZE AL TEMPO DEL COVID-19



ESPERIENZE AL TEMPO DEL COVID-19

Esperienze al tempo del Covid-19 / [a cura di Fiammetta Savoia] - Pisa : Pisa university press, 2021. - (Progetti di vita – Storie di studenti con disabilità ; 1)

371.91 (WD)

I. Savoia, Fiammetta 1. Studenti disabili

CIP a cura del Sistema bibliotecario dell'Università di Pisa

PROGETTI DI VITA. STORIE DI STUDENTI CON DISABILITÀ

Collana a cura dell'Ufficio Servizi per l'Integrazione di studenti con Disabilità (USID) dell'Università di Pisa



In collaborazione con l'Unità Comunicazione Istituzionale dell'Università di Pisa

DIRETTORI

Luca Fanucci e Sandra Lischi

COMITATO SCIENTIFICO

Paolo Maria Mancarella, *Rettore*

Luca Fanucci, *Delegato del Rettore all'inclusione Studenti/Personale con disabilità e DSA*

Sandra Lischi, *Delegata del Rettore per la Comunicazione e diffusione della cultura*

Arturo Marzano, *Delegato del Rettore per Gender Studies and Equal Opportunities*

Giovanni Cioni, *Docente di Neuropsichiatria infantile*

Fabio Dei, *Docente di Discipline Demoetnoantropologiche*

Maria Antonella Galanti, *Docente di Didattica e Pedagogia speciale*

Angelo Gemignani, *Docente di Psicobiologia e Psicologia fisiologica*

Il volume è stato curato dalla dottoressa Fiammetta Savoia

© Copyright 2021 by Pisa University Press srl
Società con socio unico Università di Pisa
Capitale Sociale € 20.000,00 i.v. - Partita IVA 02047370503
Sede legale: Lungarno Pacinotti 43/44 - 56126 Pisa
Tel. + 39 050 2212056 - Fax + 39 050 2212945
press@unipi.it
www.pisauniversitypress.it

UPI
UNIVERSITY
PRESS ITALIANE
Membro Coordinamento
University Press Italiane

ISBN 978-88-3339-498-5

layout Marzio Aricò

Finito di stampare nel mese di febbraio 2021 da Cappelli Arti Grafiche S.r.l. – Sesto Fiorentino (FI)
per conto di Pisa University Press

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le riproduzioni effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi - Centro Licenze e Autorizzazione per le Riproduzioni Editoriali - Corso di Porta Romana, 108 - 20122 Milano - Tel. (+39) 02 89280804 - E-mail: info@clearedi.org - Sito web: www.clearedi.org

INDICE

SALUTO DEL RETTORE	5
<i>Paolo Maria Mancarella</i>	
ESPERIENZE DI VITA: UNA COLLANA PER RACCONTARE	9
<i>Luca Fanucci, Sandra Lischi</i>	
INTRODUZIONE	13
<i>Fiammetta Savoia</i>	
TESTIMONIANZE	17
Clizia Sargentini	19
Mattia Costenaro	29
Camilla Mannino	35
Simone Casprini	43
Sara Scornavacche	47
Fabio Posa “ <i>Coronavirus I hate you too</i> ”	53
DISTANZA E VICINANZA IN TEMPI DI PANDEMIA	59
<i>Maria Antonella Galanti</i>	

SALUTO DEL RETTORE

Paolo Maria Mancarella

U*niPi non si ferma... davanti a niente.* È questa la frase che accompagnava un video realizzato durante il *lockdown* di marzo per raccontare come il nostro Ateneo, nello sforzo di salvaguardare il diritto allo studio di tutti i suoi ragazzi, non abbia lasciato indietro veramente nessuno. Protagonista era un ragazzo non udente, Mattia, il quale, grazie al servizio di interpretariato LIS che la nostra Università è riuscita a garantire anche nei mesi più bui dell'epidemia, ha potuto proseguire nello studio.

Scoprirete la sua storia, assieme a quelle di Clizia, Camilla, Simone, Sara e Fabio, in questo primo volume di una collana che arriva in un momento molto difficile per tutti noi e che, proprio attraverso di loro, vuole rendervi partecipi di bellissime lezioni di vita, di dignità, di determinazione oggi particolarmente utili per tutti noi.

Nell'introdurvi a questa collana, però, vorrei fare un rapido quanto fondamentale viaggio nel tempo. Sì, d'altronde, se oggi esiste questa collana è anche perché il 16 maggio 1998 un gruppo di studenti dell'Istituto Tecnico Commerciale Geometri di Sesto Fiorentino presentò alla Camera dei Deputati una proposta di Legge in occasione dell'iniziativa *Ragazzi in aula*, una manifestazione varata per la prima volta nel 1997 con lo scopo di avvicinare le nuove generazioni ai meccanismi della democrazia parlamentare.

Quella proposta divenne poi la Legge n. 17 del 28 gennaio 1999, che in una sola paginetta integrava la famosa Legge n. 104 del 1992, la



quale dettava i principi del nostro ordinamento in materia di assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone disabili. Poche, ma significative integrazioni specificatamente dedicate all'Università e che, tra le altre cose, imponevano che tutti gli Atenei nominassero un proprio docente Delegato per la disabilità – carica che ho ricoperto dal 2000 al 2015 all'Università di Pisa –. Per la prima volta, inoltre, venivano messe a disposizione delle risorse per realizzare un'inclusione drammaticamente inesistente all'epoca.

La Legge 17 ha costituito un vero e proprio spartiacque: prima gli interventi a favore degli studenti disabili avevano carattere sporadico, estemporaneo, quasi sempre stimolati da richieste specifiche, con qualche rara eccezione; dalla sua approvazione in poi, invece, gli Atenei sono tenuti ad adottare un approccio di tipo sistematico in materia di integrazione e supporto agli studenti con disabilità. Pensate che nel 2000, quindi pochi mesi dopo l'approvazione della Legge 17, gli studenti con un'invalidità superiore al 66% presenti nel sistema universitario nazionale erano appena 4.000. Già dieci anni dopo, nel 2010, erano 15.000. Oggi, solo a Pisa, sono più di 900.

I Delegati disabilità di alcuni Atenei, tra i quali l'Università di Pisa, compresero subito l'importanza di fare rete per favorire scambi di esperienze e buone prassi: dopo i primi incontri informali, fortemente voluti e promossi dal prof. Edoardo Arslan, illustre audiologo dell'Università di Padova scomparso nel 2013, nel 2001 nacque così la CNUDD, la Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati per la Disabilità, di cui il prof. Arslan è stato il primo Presidente e che io stesso ho avuto l'onore di presiedere tra il 2009 e il 2015. La CNUDD ha fin da subito stilato delle Linee Guida a beneficio di tutti gli Atenei ed è il costante riferimento del Ministero per tutto ciò che riguarda l'attuazione di quanto previsto dalla Legge 17.

Per questo, è al ricordo di Edoardo Arslan che desidero dedicare questa collana: per tutti noi che ogni giorno ci occupiamo di integrazione degli studenti disabili nelle Università italiane Edoardo è stato un vero e proprio padre.

È grazie a persone come lui se oggi le Università italiane possono dirsi realmente inclusive e persone come Mattia, Clizia, Camilla, Simone, Sara, Fabio e tutti gli altri che verranno nei prossimi volumi di questa collana, possono raccontare la loro storia di studenti universitari. Buona lettura.



ESPERIENZE DI VITA: UNA COLLANA PER RACCONTARE

Luca Fanucci, Sandra Lischi

’ idea di questa collana nasce dall’osservazione delle esperienze di tanti studenti e di tante studentesse dell’Ateneo pisano che meritano di essere valorizzate e diffuse. Storie diverse, caratterizzate, pur nelle diverse forme di disabilità e quindi di difficoltà da affrontare, da un segno importante e positivo che abbiamo voluto sintetizzare nel titolo “Progetti di vita”.

Un programma, quello che si snoderà volume dopo volume, volto alla comunicazione del vissuto in ambito universitario proprio a partire dai racconti, dalle storie di persone con disabilità in fase di avvio e di prosecuzione degli studi o che li hanno già conclusi e si sono affacciati al mondo del lavoro; un vissuto che include anche chi ne accompagna il percorso: insegnanti, compagni di studio, tutor alla pari per la didattica (tramite collaborazioni part-time degli studenti), operatori del servizio civile universale, personale tecnico-amministrativo e le famiglie che in molti modi sostengono e incoraggiano.

La collana, che ha visto l’adesione convinta e partecipe di un Comitato Scientifico qualificato e che qui ringraziamo, vuole dare il proprio contributo di racconti ed esperienze ai diritti all’inclusione delle persone disabili nella società, ivi incluso il diritto a intraprendere gli studi superiori e universitari. Altresì vuole fornire elementi di sensibilità e consapevolezza che scaturiscono dal vissuto: apporti originali, quindi, alla produzione scientifica esistente, ai saggi, agli studi in questa prospettiva, e proprio attraverso la dimensione esi-



stenziale di ciascuno di loro. Un commento finale sul tema e sui contenuti di ogni volume sarà elaborato da parte di esponenti del Comitato Scientifico, di volta in volta individuati per le loro specifiche competenze.

La possibilità di accesso al mondo universitario da parte di persone con esigenze particolari, garantita anche dai Servizi preposti in ogni Ateneo italiano (Legge 17/99), fatica ancora a diffondersi nel senso comune, come pure nelle prospettive dei diretti interessati e delle loro famiglie. Va però sottolineato come la realtà universitaria pisana offra un contesto di riconosciuta eccellenza: nel tempo intercorso dall'istituzione dell'USID nel 2000 (Ufficio Servizi per l'Integrazione di studenti con Disabilità) si sono infatti susseguiti esempi virtuosi di giovani che hanno svolto i propri studi con soddisfazione, riuscendo ad affrontare le difficoltà e a esprimere i propri talenti.

Le loro storie, e quelle che includono anche i “compagni di strada” di questo percorso, rappresentano dunque un punto di vista prezioso sulla ricchezza e varietà di esperienze di studio e di vita che il contesto universitario pisano e i Servizi dedicati a questi aspetti hanno accompagnato e reso possibile. Sono storie altamente formative, che mostrano come l'impegno di ogni studente per acquisire conoscenze e competenze possa interagire in modo virtuoso con il contesto, fino alla realizzazione delle attitudini e delle aspirazioni di ciascuno. Del resto, qualunque docente che abbia avuto in aula uno studente o una studentessa con disabilità ha verificato bene il potere formativo, esistenziale, di consapevolezza morale esercitato da questa stessa presenza sui compagni e sulle compagne: un'azione potente che sbaraglia gli stereotipi, induce al dialogo, incute rispetto per l'impegno, invita a includere.

La pubblicazione di racconti di vita che diventano progetti di vita vuole essere uno strumento rivolto a tutti coloro che desiderano avvicinarsi, da una prospettiva “altra”, all'esperienza universitaria: studenti delle scuole di ogni ordine e grado (con particolare at-

tenzione per studenti di scuola secondaria di II grado e studenti universitari), famiglie degli studenti, personale docente e tecnico-amministrativo universitario e scolastico, personale medico e operatori sanitari, sociali e dell'educazione. Le prospettive qui proposte, infatti, si fanno indicatori del fatto che scelte diverse e talvolta impensate sono possibili e realizzabili, con volontà, determinazione e spirito di condivisione e sostegno.

Per mantenere sempre aperto un filo conduttore di informazione e di riflessione, la Collana prevede un'uscita online a cadenza trimestrale-quadrimestrale (eventuali pubblicazioni a stampa saranno dedicate ai temi più attuali o significativi) e un andamento per argomenti di volta in volta individuati: lo studio in un periodo particolare come quello dell'emergenza sanitaria; il rapporto con le tecnologie e il loro ausilio; l'ingresso nel mondo lavorativo; le relazioni di amicizia, educative e intellettuali instaurate; lo sviluppo di personali tendenze e creatività, e altro ancora. Temi scaturiti da ricerche specifiche (come quelle della curatrice di questo primo volume, Fiammetta Savoia, che ha svolto su questo la sua ricerca dottorale ed è stata titolare dell'assegno di ricerca dedicato proprio al varo di questa collana) ma anche da esperienze, suggerimenti e stimoli che nel corso degli anni si sono succeduti e che abbiamo avuto voglia di raccogliere e di condividere. Un desiderio e un progetto accolti con piena convinzione e incoraggiamento dal nostro rettore, dall'Università e dalla sua casa editrice, che qui ringraziamo insieme all'Ufficio Comunicazione di Ateneo, che fin dall'inizio li ha accompagnati e sostenuti.



INTRODUZIONE

Fiammetta Savoia

In questo periodo storico la situazione di emergenza sanitaria per il diffondersi del Covid-19 ci sta coinvolgendo tutti, a livello locale come globale, esponendoci a un rischio per la salute condiviso e mettendo in discussione i nostri stili di vita. Tuttavia, soffermandosi e osservando più in profondità, continuano ad emergere molte differenze: da quelle per classi di età a quelle di genere, da quelle per accesso alle nuove tecnologie a quelle abitative, da quelle socio-economiche a quelle culturali, da quelle per distribuzione geografica a quelle per accesso alle risorse energetiche, fino a quelle delle condizioni di salute della persona e dell'ecologia umana e ambientale di appartenenza.¹ A partire da tale scenario, infine, la diversità di ciascuno può farsi valore aggiunto nel consentire di affrontare il momento critico attuale con strumenti vari e talvolta inediti.

La spinta propulsiva alla realizzazione di questo primo numero, dunque, è stata quella di soffermarsi su come cambia, adesso, alla luce dell'epidemia di coronavirus, la diversità: come alcune limitazioni e/o difficoltà possono aver già dato, a chi le vive quotidianamente, strumenti concreti, introspettivi, culturali, che al momento attuale diventano risorse; o come, al tempo stesso, possono far emergere un maggior senso di fragilità e precarietà. Nel momento in cui molti studenti con disabilità hanno dovuto nel tempo indivi-

1. Per un approfondimento sul dibattito intorno al contagio da coronavirus sviluppatori all'interno delle scienze umane, cfr. <http://fareantropologia.cfs.unipi.it/notizie/2020/03/1421/>.



duare specifiche strategie e attingere a capacità e talenti personali talvolta non immaginabili né prevedibili, ciò può rappresentare in questa fase storica una testimonianza ancora più preziosa e significativa: dalle parole consegnateci da alcuni di loro emergono, infatti, spaccati di vita che riescono in modo vario a penetrarci, accompagnandoci in una riflessione sul nostro vissuto quotidiano (e nello specifico su quello attuale di emergenza e isolamento socio-sanitari) secondo prospettive nuove e sulle quali spesso, nel fluire degli eventi, non ci soffermiamo.

Gli studenti dell'Università di Pisa protagonisti di questo numero, interpellati sull'attuale esperienza di studio e di vita connessa all'emergenza Covid-19 in rapporto al proprio vissuto di disabilità, sono cinque: Simone Casprini, Mattia Costenaro, Camilla Mannino, Clizia Sargentini, Sara Scornavacche. Questi si sono resi disponibili a dare una loro testimonianza, rispondendo in forma scritta a una intervista che procede per nodi concettuali. A una loro breve auto-presentazione descrittiva segue dunque una riflessione personale intorno all'area semantica di una prima coppia di parole in antitesi e di altre cinque parole colte singolarmente: contatto/distanziamento, mobilità, paura, fiducia, nostalgia, prospettive (riguardo a quest'ultima, gli studenti partecipanti sono stati invitati a esprimersi con una foto scattata da loro, assegnandole un titolo e riportando una breve descrizione di ciò che hanno voluto esprimere). Vocaboli che, negli ultimi tempi, ricorrono spesso nei dibattiti e degli interventi circolanti nei media, così come nell'esperienza quotidiana che, variamente, ci accomuna. A partire, così, da uno specifico ambito dei mutamenti apportati dalla pandemia, quello dell'esperienza di studio e di didattica a distanza che investe gli studenti di scuole e università, emergono poi riflessioni che spesso lo travalicano, lasciando emergere connessioni col personale vissuto passato come con quello futuro, con speranze e sogni come con brusche interruzioni e attese indefinite, con affetti vicini come pure lontani, con peculiari modalità di gestione del presente come con una "diversa

normalità” trasversale ai vissuti di tutti e di ciascuno. Le testimonianze lasciateci dai cinque studenti protagonisti, dunque, possono essere di ispirazione e conforto per tanti compagni di studio o altre figure del mondo universitario, scolastico e della nostra società in genere che, in questo momento storico, cercano di riorientarsi nel loro percorso e nelle loro scelte.

A tali contributi si aggiunge quello di un ex studente dell’Ateneo pisano che, fra le sue passioni, ha coltivato quella della fotografia amatoriale: Fabio Posa (anche lui ha redatto una sua auto-presentazione). Questi, pertanto, ha contribuito al presente lavoro con un album fotografico, consegnandoci una fotografia di quello che ciascuno dei sei nodi concettuali rappresenta attualmente per lui. Se le sei immagini si susseguono col titolo da lui assegnato e il rimando ad una descrizione del senso sotteso a ciascuna, esse al contempo riescono a suscitare in ognuno di noi altrettanti collegamenti e riflessioni con la nostra attuale esperienza di vita personale.





TESTIMONIANZE

Clizia Sargentini
Mattia Costenaro
Camilla Mannino
Simone Casprini
Sara Scornavacche
Fabio Posa

CLIZIA SARGENTINI

PRESENTAZIONE

Ciao a tutti,

Sono Clizia e attualmente sono iscritta al secondo anno di DISCO – Discipline dello Spettacolo e della Comunicazione. Nonostante la maggior parte delle persone creda che sia appena entrata nella fase della pubertà, ho in realtà 25 anni. Sì, lo so. So benissimo cosa state pensando. Ma niente panico, rispondo subito a quel paio di quesiti che le vostre menti hanno formulato in una manciata di secondi. Innanzitutto no, non c'è nessun errore di battitura. Mi chiamo Clizia e non Cinzia o Letizia. È vero, non è un nome comune, ma nemmeno così inconsueto come si possa pensare e, per i più curiosi che se lo stanno domandando, ha un'origine greca e significa "Girasole". Lo ha scelto mamma. Lo sentì nominare per la prima volta quando era al liceo, durante una lezione di letteratura italiana su Montale. Talmente le piacque che decise che, semmai avesse avuto una figlia, l'avrebbe chiamata con quel nome. E, di fatto, così è stato. Come ho scritto qualche riga più su, a primo impatto quasi tutti pensano che sia un'adolescente provetta. Questo perché Madre Natura ha ben pensato di "regalarmi" una mutazione genetica. Per l'esattezza, la mutazione del gene FGFR3, che detta così significa tutto e non significa niente. In pratica sono affetta da Acondroplasia, una delle forme più comuni di nanismo. Che poi tanto comune non è, visto che è considerata una malattia rara. Ciò comporta 142 cm di un equilibrio precarissimo, una vertebra sostituita, quattro barre di ferro che mi arrivano da cima a fondo della colonna vertebrale... Credetemi, potrei continuare così per ore ed ore, ma, dato che non sto scrivendo per un'enciclopedia medica, direi che è sufficiente fermarsi qua. O



meglio, se è vero che quando un vaso si rompe non è più lo stesso, è altrettanto vero che, se si utilizza un buon collante, continuerà a svolgere alla perfezione il suo compito. Se a rompersi è un cucchiaino di legno, nonostante la micidiale formula appiccicosa, basterà un piccolo grado di pressione in più a farlo sbriciolare nuovamente in mille pezzi. Sono stata in grado di spiegare i miei limiti fisici? Penso di sì. E se continuate a chiedervi perché, alla mia età, sono ancora al secondo anno di Università, è invece molto più semplice di quanto si possa immaginare. Sostanzialmente non ero per niente convinta di intraprendere questo percorso, quindi sì, ho aspettato tanto prima di iniziare. Eppure, alla fine, mi sono fatta coraggio ed eccomi qua. Come ci sono riuscita? Bella domanda, continua ad essere un mistero anche per me.

Per quello che riguarda la mia sfera privata invece, vivo in un piccolo paesino tra Lucca e Viareggio. Paesino che odio a morte. Non c'è niente di stimolante e, a contornare il tutto, una quantità indecifrabile di menti bigotte. Davvero, a volte mi chiedo come faccia a sopravvivere. Condivido l'abitazione con mamma e papà, i miei due fratelli adolescenti, quattro pappagallini, una cagnolina e una gatta. Come se non bastasse, nel piano superiore della casa ci abitano due donzelle, nonna e sua sorella.

Altri segni particolari?

Innanzitutto, nonostante sia nata a luglio, odio tremendamente il caldo. Potrei sopportarlo solo se mi trovassi in un Resort di lusso a Bora Bora. Ma dato che questo non è possibile, lo ribadisco: odio il caldo! Anche perché, volete mettere la bellezza di rannicchiarmi sotto il piumone, mentre fuori c'è in atto una tempesta di neve? Dai, non c'è proprio paragone. Amo il Cinema, il Teatro e tutto ciò che riguarda l'Arte. Da qui la scelta di iscrivermi a DISCO. Potrei davvero ammirare l'Alchimia di Pollock per una giornata intera senza annoiarmi, emozionarmi di fronte a un rosso sipario abbassato, oppure fantasticare durante la Notte degli Oscar. Ma la mia vera passione è un'altra. Ho una totale ossessione per la cultura, l'arte e la musica spagnola/latina. E credetemi quando vi dico che è impossibile spie-

garlo a parole. Basterebbe solo soffermarsi sulla mia Playlist o sul mio profilo Instagram, dove attori, sceneggiatori, registi spagnoli e “Reggaetoneros” costituiscono il 98% delle persone che seguo. Da questo punto di vista, sono la più grande incompresa. Perfino la mia famiglia e i miei amici trovano folle questa fissazione. Ma non importa, perché come mi fa evadere Anuel dalla tortura della routine quotidiana non ci riesce nessun altro. Chi è? Andatelo a cercare, e poi fatemi sapere.

Sicuramente anche a voi avranno chiesto in tantissime occasioni quel fatidico: “Da grande che vorresti fare?”. Ogni volta che la sento pronunciare, controbatto con un: “Altra domanda?”.

Ironia a parte, non lo so. Intendiamoci, non è per mancanza d’ambizione, ma per pura scaramanzia. Vedete, ogni volta che tento di raggiungere un obiettivo, magicamente succede qualcosa che m’impedisce di farlo. Quindi sì, niente progetti a lungo termine. Ovviamente, mi piacerebbe lavorare in un mondo coerente col mio percorso di studi. Anche perché, che senso avrebbe avuto sceglierlo, o sbagliare?

CONTATTO/DISTANZIAMENTO

Credo che la maggior parte di noi ogni giorno combatta affinché il proprio spazio vitale non venga occupato abusivamente. Eppure, nel momento in cui c’è stato invaso del tutto, c’è nata un’irrefrenabile voglia di ammassarci come un branco di pecore, in una minima porzione di spazio. Davvero, da dov’è nata tutta questa voglia? Sia chiaro, anche a me manca di non poter bisbigliare un segreto all’orecchio, di non farmi arrossire le guance dal sole, condividendo un cocktail con gli amici di sempre, o semplicemente di poter uscire di casa senza la mascherina ed evitare di farmi prosciugare le mani, per la quantità elevata di disinfettante che sono costretta ad usare. Ma di fatto, non si può. Anche perché mi chiedo, con la speranza ovviamente che vada tutto bene: ma avreste realmente voglia di passare una quindicina di giorni in un nauseante letto



d'ospedale? Ma forse – e fortunatamente per voi – l'unica volta in cui avete avuto un incontro ravvicinato con un anestesista è stato per rimuovervi le tonsille.

MOBILITÀ

Scusate, ho letto bene? Mobilità? Che cos'è? Perché io non la conosco. Tralasciando il sarcasmo, dati i miei limiti fisici, pensavo che questi arresti domiciliari forzati non mi avrebbero scombussolato più di tanto, e invece... Sono stata inconsapevolmente presuntuosa. Ho dato per scontati quei 50 km giornalieri che facevo, quasi tutti i giorni, per arrivare in quel di Pisa. Cosa che di fatto è tremendamente banale, ma in una situazione come questa diventa, non dico di estremo spessore, ma quasi. E sì, vorrei tanto iniziare a percorrerli di nuovo, senza avere la scocciatura di affrontare interminabili posti di blocco.

PAURA

Credo che la paura sia la coinquilina di ognuno di noi. Ho incontrato diverse persone, nella mia vita, che hanno affermato di non averne alcuna. Ecco, i casi sono due: o sono stati dei perfetti bugiardi, o hanno letteralmente qualche rotella fuori posto. Che lo vogliamo o meno, la paura è la nostra socia per eccellenza. Tentiamo di scacciarla via ed alcune volte sembriamo riuscirci, ma, non appena l'abbiamo congedata, ce n'è subito un'altra in pole position pronta a colorare le nostre giornate. Ne ho diverse (di paure). Sono terrorizzata da quei simpaticissimi esseri ad otto zampe, dalla forza della Natura, dall'incognito... E quest'ultima è proprio quella che ultimamente affolla, prepotentemente, i miei pensieri. Il fatto di non sapere quando tutta questa situazione pandemica finisca, e soprattutto come, mi fa letteralmente andare fuori di testa. Come sarà ritornare alla normalità? Potremo realmente definirla tale? Il nostro sguardo sarà capace di andare più a fondo, o saremo sempre i soliti egocentrici-egoisti? Personalmente, non ne ho la più pallida idea. E sì, questo mi fa impazzire.

FIDUCIA

Per una pessimista come me, scrivere qualcosa a riguardo è quasi impossibile. Sarebbe sufficiente dire che la fiducia e io siamo due perfette sconosciute. O meglio, lo siamo diventate nel corso degli anni. Un tempo sì, ce l'avevo. Basta dire che ero certa che un Principe Azzurro sarebbe venuto a salvarmi da un drago malefico o che Babbo Natale sarebbe stato in grado di fare il giro del mondo, in una sola notte. Davvero, faccio fatica ad avere fiducia. E per fiducia mi riferisco a riuscire a circondarsi di persone sincere, a realizzare i propri sogni, o semplicemente a uscire, da quest'isolamento, più saggi di prima. Mi dispiace, davvero. Avrei voluto condividere parole più ottimiste ed incoraggianti, ma sarei stata una grande bugiarda. E dato che odio le bugie...

NOSTALGIA

La nostalgia è elettrizzante e devastante allo stesso tempo. Non so, basta davvero una manciata di secondi e magicamente sei sopraffatta da una dolce e malinconica voglia di rivivere un momento passato, o d'incontrare una persona che non vedi da tanto tempo. Attualmente, nonostante ormai mi sia abituata a questo nuovo ritmo, mi manca la mia vecchia routine. La sveglia alle prime luci dell'alba, il traffico mattutino, gli automobilisti indisciplinati, i parcheggi "adrenalinici", l'ansia di accaparrarmi selvaggiamente un posto in aula, la maschera del "Tutto bene, e tu?"... Non l'avrei mai detto, eppure sì, mi manca tutto ciò. Ma nello stesso tempo mi chiedo anche se, una volta finito il capitolo del Covid-19, sentirò la mancanza di queste giornate. Tralasciando per un momento la situazione drammatica, siamo davvero sicuri di non rimpiangere la comodità delle lezioni online? Nell'assurdità del caso, potrebbe davvero succedere.

“PICCO ADRENALINICO”



PROSPETTIVE

Ho riflettuto a lungo su quale fotografia inserire. L'idea iniziale era quella di scattarne una nuova, tentando di cogliere con una manciata di pixel l'essenza di questo isolamento. Ma non ha funzionato. O meglio, nessun angolo della mia stanza, del giardino, né l'espressione del volto di mamma concentrata a seguire alla lettera la ricetta della torta di mele, o quella di papà mentre ristrutturava le persiane di casa, sono stati in grado di rappresentare la "prospettiva" in un momento di apatica adrenalina, come questo che stiamo vivendo. Così mi sono messa all'opera. Ho iniziato a muovere i polpastrelli nella galleria del mio telefono e, dopo una serie di "avanti e indietro", credo di essere riuscita a trovare la giusta candidata. L'ho scattata esattamente tre anni fa, in un'afosa mattinata di luglio. I miei piedi stavano calpestando la superficie di uno degli Osservatori più grandi di Shanghai. Sì, Shanghai. Città che dista poco più di 800 km da Wuhan, la grande generatrice della silenziosa Minaccia, che ci ha trasformati in criminali-modello condannandoci ai domiciliari. Di quella giornata ho vaghi ricordi, ma se c'è una cosa che non posso dimenticare, è proprio quel "picco adrenalinico" che ho provato nell'attimo in cui i miei occhi hanno guardato in giù. Se fino a quel momento avevo dei dubbi sul soffrire o meno di vertigini, in quell'istante ho avuto la dimostrazione che – stranamente – non appartengono alla lista dei vari sintomi della Clizia. Euforia ed impotenza hanno preso il sopravvento, ma mai come quando mi sono trovata di fronte al bivio: "Mi iscrivo o non mi iscrivo all'Università?". Sì, per me è stato un vero dilemma. Iniziare un percorso universitario non era assolutamente presente nell'archivio dei "progetti di vita", ma è anche vero che non potevo rimanere con quel dubbio esistenziale. E così, in un afoso pomeriggio estivo, mi sono presentata al centro Usid dell'Unipi. Avevo la nausea e per la testa mi frullava solo un unico pensiero: "Perché sono qui? Chi me lo ha fatto fare?". Ho cercato in tutti i modi di mascherare il mio senso di disagio e anche di disgusto, ma penso di non esserci riuscita. Difatti, l'espressione del viso ha parlato al mio posto. Ma dato che ormai sono diventata un'abile collezionista di Oscar, ho tentato di nascondere in tutti i modi. Mi sono seduta e ho iniziato ad ascol-



tare quel papiro burocratico che usciva dalla bocca di Alfonso. Per chi non lo sapesse, Alfonso è una delle principali figure professionali che lavora all'Usid. Dico una, perché è accompagnato da un'equipe fantastica, sempre a disposizione per qualsiasi tuo dubbio pratico o anche solo esistenziale. Ma nonostante questo, il mio punto di riferimento è solo ed esclusivamente lui. Effettivamente in questi mesi non l'ho stressato più di tanto, ma credetemi, l'anno scorso l'ho torturato un bel po'. Eppure lui non ha mai battuto ciglio. Chissà quante volte avrebbe voluto darmi una botta in testa. Non ho mai avuto il coraggio di chiederglielo, ma senz'altro lo farò quando arriverà la fatidica corona d'alloro. E così, dopo le innumerevoli norme universitarie, finalmente siamo arrivati alla stesura di un piano di sopravvivenza coi fiocchi. Piano che prevedeva di essere affiancata da un tutor. Sì, l'anno scorso ho usufruito di questo servizio. E ovviamente anche in questa circostanza ero molto scettica. Più che scettica, è stato difficile da accettare. Difatti significava sottolineare ulteriormente il tuo "essere diversa". Ma dato che si trattava di pura sopravvivenza, ho dovuto, a fatica, dire di sì a tutto quanto. E così ho iniziato una relazione forzata con una perfetta sconosciuta. Il suo compito principale era quello – dato il precario equilibrio – di aiutarmi negli spostamenti da una sede all'altra. In pratica era il mio "appoggio umano". È stato utile e bello finché è durato. Dico così, perché piano piano ho iniziato a capire i ritmi e le varie collocazioni, ma soprattutto ho imparato a conoscere me stessa. Ho capito che non c'è nessun treno che ti corre dietro, che non devi arrivare distrutta – più del solito – a fine giornata, perché hai la mania di seguire tutti i corsi possibili e immaginabili. Ma si sa, all'inizio di un qualsiasi nuovo percorso, si tende a strafare! E proprio perché ho preso più consapevolezza dei miei limiti e delle mie capacità, quest'anno non ho nessun "appoggio umano". Questo per dirti che si può trovare una soluzione per qualsiasi esigenza personale. Non dico che sarà semplice, ma sicuramente renderà la vostra permanenza universitaria più fattibile. E tentando di riavvolgere il nastro, quando è arrivato quel fatidico 17 settembre 2018, ovvero l'inizio del mio primo corso universitario, era come camminare su questa superficie di vetro, senza avere la certezza che

fosse abbastanza resistente per sorreggere il mio peso. Nonostante tutte le difficoltà e gli infiniti pregiudizi a riguardo, mi sono resa conto che, passo dopo passo, la stavo attraversando. E ancora oggi non mi capacito. Soprattutto non mi capacito se avessi ascoltato la paura. Se lo avessi fatto, non avrei capito che, tutto sommato, c'è posto anche per me in una marmaglia di diciannovenni ribelli, che anch'io sono capace di affrontare l'ansia pre-esame, di non collassare di fronte a un professore mentre mi sprema le meningi, di poter prendere un 30 e lode... È vero che ogni storia è diversa dalle altre, ma se per caso state leggendo queste righe significa che in qualche modo abbiamo qualcosa in comune. Quindi davvero, non fatevi imprigionare dalla paura e tentate. Anche perché se ce l'ha fatta e ce la sta facendo una come me, malgrado tutti i limiti e le complicazioni del caso, ce la potete fare benissimo anche voi. E non perché niente è impossibile, ma perché mai dire mai nella vita. Nonostante sia più facile a dirsi che a farsi, mi raccomando, davvero, non fate vincere la paura e tentate. Ero la più scettica di questo mondo, eppure, se non avessi provato, me ne sarei pentita alla grande. Perché vedete, le giornate universitarie pisane ti fanno sentire tremendamente "viva".

Un abbraccio e un grande in bocca al lupo alle nuove matricole,

Cli



MATTIA COSTENARO

PRESENTAZIONE

Sono Mattia Costenaro, sono nato l'8 gennaio del 1995 a Gattinara (VC), provengo dal comune di Valdilana (BI), dove ho residenza con i miei genitori e, negli ultimi tempi, prima dell'emergenza, ho risieduto a Pisa per l'Università, nello specifico per il Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, di cui attualmente sono al 5° anno. Io, essendo una persona sorda, quindi svantaggiata dal punto di vista della vita quotidiana, sono sempre stato molto sensibile a varie tematiche di solidarietà, supporto e rispetto verso il prossimo e la natura, per cui ho sostenuto varie iniziative benefiche tramite varie attività di volontariato per associazioni di bambini disabili e centri estivi nelle estati delle scuole superiori e ho partecipato anche a eventi di supporto per i sordi e la LIS (Lingua dei Segni Italiana).

Provenendo da una zona montana ho sempre avuto un grande rispetto per la natura, per cui sono molto attento ai consumi, agli sprechi e alle tematiche dei cambiamenti climatici e allo sfruttamento della Terra da parte dell'uomo.

Sono sempre stato una persona curiosa e aperta alle novità, alle scoperte e nuove conoscenze, per cui, nel poco tempo libero che me lo permette, viaggio sempre volentieri facendo escursioni nelle città vicine, trekking sui monti o vacanze all'estero.

Attualmente, a causa del poco tempo libero per lo studio di Medicina, effettuo poche attività: sono collaboratore (vice-segretario) del Comitato Giovani Sordi Italiani (CGSI), faccio parte di World Health Sign, un gruppo di lavoro che ha l'obiettivo, attraverso video piena-



mente accessibili, di divulgare le informazioni sulla cura e sulla salute alle persone sorde e sordo-cieche, che nella vita quotidiana soffrono di carenza di informazioni importanti per la loro vita e, infine, collaboro con l'associazione Comunico, che opera nella didattica per i bambini sordi in provincia di Livorno.

Ho solo un grande sogno, che in futuro la persona sorda non venga mai più considerata dall'opinione pubblica come una persona con gravi disturbi comunicativi, cognitivi e linguistici, ma come una persona con un deficit sensoriale (udito) e con le sue particolari necessità nella vita quotidiana, quindi come una persona umana come le altre, anzi di più, perché, partendo pesantemente svantaggiata, riesce a raggiungere i propri obiettivi e a imporsi nella società contando sulle proprie forze e sui propri diritti inalienabili.

CONTATTO/DISTANZIAMENTO

La parola chiave "Contatto" è una parola con un valore ambiguo per me, ossia, come persona sorda, è il mio punto più debole nella quotidianità, perché, essendo privo di udito, è molto facile, purtroppo, essere esclusi dalla società, dai gruppi di lavoro, dalle amicizie di gruppo e da altre dinamiche di gruppo. In realtà questa discriminazione, per la gran parte, non è mai stata voluta, ma purtroppo inevitabilmente la sordità è la *disabilità invisibile* per eccellenza, per cui le persone si scordano delle nostre necessità e di specifiche attenzioni o andando avanti da sole, dimenticandosi di noi, o addirittura scambiandoci per persone con certe difficoltà nella fonazione e comprensione!

Di fronte a delusioni e difficoltà, tante persone sorde (compreso me) si chiudono a riccio e si auto-isolano coltivando poche amicizie selettive, ma alquanto profonde e vicine, che possono anche durare per tutta la vita.

La parola "Distanziamento" mi colpisce duramente, perché con consapevolezza della gravità della situazione so che dopo io sarò maggiormente isolato, non solo fisicamente (come impongono le misure

di prevenzione), ma anche emotivamente e, soprattutto, dal punto di vista relazionale, perché con l'uso massiccio delle mascherine mi sarà impedita la mia principale via di integrazione nella società, "la lettura labiale".

MOBILITÀ

La parola chiave "Mobilità" mi fa pensare in primis alla mobilità europea, tipo il progetto Erasmus+ a cui avevo aderito più volte, ad esempio per una conferenza di studenti universitari sordi europei dello STEM (facoltà universitarie scientifiche) nei Paesi Bassi dove abbiamo potuto confrontarci riguardo all'accessibilità nelle università e alla nuova terminologia scientifica, abbiamo potuto condividere le nostre passioni in comune e infine abbiamo potuto fare nuove conoscenze e costruire un nostro network che sarà sempre utile in futuro (per esempio, sono in contatto con un'infermiera spagnola sorda riguardo al suo lavoro in tempi di Covid-19). Grazie alla UE tantissimi sordi, non solo universitari, hanno potuto aderire a vari progetti e scambi culturali (Empowerment, Teamwork, LGBT+ community, Climate Change, ecc.) rinsaldando se stessi come giovani cittadini dell'Europa unita.

PAURA

La parola chiave "Paura" mi fa riflettere su alcune conseguenze quali l'ansia, lievi tremori e affanno che provo quando sono in una situazione spiacevole e difficile, soprattutto quando riguarda la mia sordità, ad esempio quando nella comunicazione si arriva a un blocco totale e si hanno incomprensioni totali e nella mia mente sento che ormai me la sono data a gambe levate, ma fisicamente sono inchiodato in questo punto e devo tirare giù il nodo alla gola e affrontare questa situazione. Comunque non è un sentimento assolutamente negativo, ha i suoi lati positivi: ci permette di valutare per bene l'eventuale pericolosità di una situazione/evento/notizia, ci pone all'attenzione di cose negative, ma essenziali per la nostra



sopravvivenza quotidiana e infine, affrontando la paura, possiamo imparare da essa e crescere interiormente raggiungendo quella piena accettazione di se stessi e la pace interiore (il cosiddetto Nirvana per i buddisti).

FIDUCIA

La parola chiave “Fiducia” mi fa pensare soprattutto alla rosa del Piccolo Principe, che è una pianta bisognosa per tanto tempo di attenzioni, cure e affetto, infatti la fiducia è un sentimento molto difficile da conquistare, ma quando la si conquista è il compimento di una grande impresa, come l’aver scalato il K2. La fiducia è molto difficile da concedere, ma quando la si concede fa avvicinare molto le persone, tenendole unite per tanto tempo, e una persona sa che potrà sempre contare sull’altra anche in tempi duri e bui come per esempio questa emergenza sanitaria: non siamo soli e non lo saremo mai, anche se lo siamo fisicamente, isolati nel proprio attuale domicilio.

NOSTALGIA

La parola “Nostalgia” mi fa riflettere su due piani diversi, ma alquanto sovrapponibili.

Il primo piano si riferisce all’Università, ossia al fatto che da quando mi sono iscritto a Medicina e Chirurgia il mio tempo libero si è ridotto drasticamente a causa delle lezioni obbligatorie sempre presenti per quasi tutto l’anno e, soprattutto, per la mole di studio, che per una persona sorda è più impegnativa dal punto di vista degli sforzi e della quantità di tempo richiesti rispetto agli udenti. Quindi, con il poco tempo libero, provo nostalgia, ad esempio, delle estati libere dove potevo dedicarmi alle mie più grandi passioni: volontariato, lettura dei tantissimi libri della biblioteca locale ed escursioni in montagna.

Il secondo piano si riferisce all’emergenza Coronavirus, cioè al fatto che, a causa delle misure restrittive ordinate dal premier Conte, siamo stati tutti costretti a rimanere a casa in aiuto alla lotta contro il

virus. Qui, barricato in casa, osservando al di fuori la natura che sta rifiorendo (abito quasi in montagna) nella primavera, la mia stagione preferita, sento ancora più nostalgia, perché, oltre a essere già impegnato per l'Università, sono anche bloccato in casa senza poter fare nulla di più, ma nel profondo del cuore alberga la speranza di poter tornare, in tempi futuri, ad assaporare, sicuramente in modo più intenso, le mie passioni e libertà.

“ROSSO DI SERA BEL TEMPO SI SPERA”





PROSPETTIVE

Ho voluto dare questo titolo all'immagine, perché il rosso simboleggia per me il sacrificio e il sangue dei morti versato nella lotta contro il virus, una catastrofe umanitaria da cui si può imparare e ripartire daccapo con un occhio su un futuro radioso, il domani pieno di serenità, solidarietà e rispetto per il prossimo, qualunque esso sia.

Infatti, spero col cuore che dall'emergenza sanitaria l'umanità impari e che si renda consapevole che è necessario abbandonare il "Dio denaro" (citazione di Papa Francesco) in nome del rispetto per l'uomo in sé, per i popoli e per la natura, facendo avviare una nuova struttura economica eco-solidale, l'economia circolare, senza puntare al capitale, al profitto e allo sfruttamento in tutte le sue forme.

Quindi, io punto su un radicale cambiamento socio-economico in nome del diritto alla felicità, alla salute e al benessere, e del rispetto verso il prossimo (uomo, animale e cose): in tal modo potremo garantire la sopravvivenza del nostro bene comune più prezioso a tutti noi, la Terra.



CAMILLA MANNINO

PRESENTAZIONE

Sono Camilla Mannino, nata a Pisa il 31 ottobre 1997, attualmente vivo a Pisa con mio fratello e i miei genitori ma a settembre 2020, situazione Covid-19 permettendo, l'idea era quella di trasferirmi a Genova per iniziare la magistrale di Neuro-ingegneria. Se penso a come mi presenterei, beh, senza dubbio, come prima cosa direi che sono una ragazza di 22 anni che si sta per laureare in Ingegneria biomedica all'Università di Pisa; precedentemente ho frequentato il Liceo Classico, dove mi sono diplomata con 100; inoltre, vi potrei raccontare di quanto sono determinata e caparbia ma allo stesso tempo fragile e insicura. Tuttavia, se mi incontraste per strada, queste cose non le vedreste, ma del resto probabilmente non notereste nemmeno che sono bionda con gli occhi azzurri, perché tutta la vostra attenzione sarebbe catturata da ciò che da piccola mi piaceva definire un accessorio mal abbinato a me, la carrozzina, e con lei i miei movimenti scoordinati e frenetici. Ebbene sì, ciò che tenderei a tacere dietro uno schermo è probabilmente ciò che agli occhi del mondo appare più evidente a un primo impatto; ma tranquilli, vi basterà un'ora con me perché ciò passi in secondo piano rispetto al "carattere di merda" che mi ritrovo: non so mai stare zitta e devo sempre dire la mia opinione, giusta o sbagliata che sia, su qualsiasi cosa mi circonda. Ho una tetraparesi distonica dalla nascita e ciò mi comporta difficoltà nella deambulazione e un linguaggio poco fluido, difficilmente comprensibile a primo impatto e in determinate situazioni di stress. Sono sempre stata una persona estremamente attiva, con mille



interessi, nel corso degli anni ho fatto le più disparate attività, dalla piscina, al giornalismo, al cinema, al corso d'inglese, al teatro (non preoccupatevi, non recitavo, mi sono occupata delle scenografie e del libretto di sala), al volontariato con Emergency; ho partecipato anche a diversi concorsi di matematica, latino, greco e scrittura (peraltro, grazie a quest'ultimo ho vinto anche una borsa di studio durante l'ultimo anno di liceo). Ciò che mi contraddistingue penso sia il pathos che metto in tutto ciò che faccio: il carico emotivo e sentimentale che metto nelle cose è spesso talmente elevato da spingermi al punto di pensare che il loro esito possa arrivare a definirmi come persona. Questo è probabilmente scaturito dall'idea di dover costantemente dimostrare agli altri che la mia disabilità mi comporta solo un limite fisico, ma nulla di più; tale aspetto assume la sua massima realizzazione nei risultati scolastici, in quanto ho sempre visto essi come il mio biglietto da visita, come ciò su cui potevo e dovevo puntare per il mio futuro e per la mia realizzazione.

A livello pratico la mia patologia mi porta ad aver bisogno d'aiuto per muovermi e per svolgere le attività quotidiane, ma ciò non ha mai comportato una rinuncia o una limitazione delle mie prospettive, ma semplicemente degli accorgimenti e dei compromessi come ad esempio, che se a settembre mi trasferissi a Genova per poter proseguire al meglio il cammino nell'ambito da me prediletto delle Neuroscienze coadiuvate dall'Ingegneria, vorrebbe dire che con me dovrebbe trasferirsi anche mia madre. Per il resto non ho esigenze particolari e la mia vita si svolge esattamente come quella di qualsiasi ventenne: stessi errori, stessi drammi, stesse gioie e stesse soddisfazioni.

Spero di non essermi dilungata troppo, ma descrivere ventidue anni di vita in poche righe non è per niente facile; mi auguro di essere riuscita a darvi un quadro generale di chi sono.

CONTATTO/DISTANZIAMENTO

“Il virus ci toglie il respiro, il distanziamento sociale ci toglie l’umanità”. È questa una frase emblematica e a effetto che racchiude il pensiero comune su quanto stiamo vivendo ora come ora, in una situazione di quarantena e isolamento sociale. La socialità è un aspetto innato dell’uomo: Aristotele, filosofo greco del IV secolo A.C., nella “Politica” definisce l’uomo come animale sociale in quanto vede la socialità come un istinto primario e il risultato di esigenze intrinseche dell’essere umano. Il contatto è un “comportamento” fisico biologico e psicologico naturale che l’uomo ha per trasmettere amore, affetto, protezione, sicurezza e vicinanza a un altro individuo (si pensi quante volte una carezza o il calore di un abbraccio è stato in grado di confortarci più di mille parole). Tuttavia ritengo che nel 2020 abbiamo, grazie alla tecnologia, tutti gli strumenti per poter condurre uno stile di vita più che dignitoso anche in una realtà telematica, modificando la nostra quotidianità e i nostri comportamenti abituali per un fine ultimo più importante di tutto il resto: la salute pubblica. Non è forse vero che l’istinto predominante nell’uomo, come in qualsiasi altro animale, è proprio quello della sopravvivenza? Perciò a mio parere non resta che fare appello alla nostra intelligenza e capire che i sacrifici che stiamo facendo sono indispensabili.

MOBILITÀ

Mobilità è una parola che è sempre stata presente nella mia vita in riferimento a diversi aspetti: nell’accezione di mobilità articolare, come parametro di valutazione dei limiti causati dalla mia patologia, e al tempo stesso in un’altra accezione: ha sempre portato con sé anche un altro significato, tra i tanti, cioè la possibilità per un individuo di potersi spostare da una città ad un’altra, da nazione a nazione e da continente a continente. Noi siamo sempre stati abituati a vivere in un mondo privo di confini, in cui bastava un click e un paio d’ore per ritrovarsi nel posto che si desiderava: Londra, Parigi, Madrid, Praga e tutte le altre capitali europee erano la nostra realtà quotidiana; fare progetti di studio o piani lavorativi in America, in Giappone, in Cina,



negli Emirati Arabi era ambizioso, ma senza dubbio alla nostra portata. Pensare che da un giorno all'altro tutti i paesi sono stati costretti a chiudere le proprie frontiere fa riflettere e ti fa domandare se torneremo mai alla libertà di viaggiare che avevamo.

PAURA

Le mie paure più grandi sono da sempre la paura del futuro e del tempo che avanza senza aver realizzato i miei obiettivi. Direi che al momento queste due paure si sono amplificate e sono diventate un fattore comune per tutti i cittadini del mondo. L'incertezza di ciò che sarà del mio futuro, dei miei piani, mi terrorizza: il non sapere se potrò cambiare città per seguire i miei studi, il fatto che i piani che mi ero fatta da tempo ora hanno solo un enorme punto interrogativo. Nelle prime settimane di quarantena, i dubbi che si erano venuti a creare su tutti i programmi che avevo erano talmente grandi da farmi sentire paralizzata, mi è sembrato quasi di mettere in pausa la mia vita mentre il tempo all'esterno continuava a scorrere inesorabile. Un altro motivo di paura in questo periodo, soprattutto in una prima fase in cui non sapevo se potevo essere venuta in contatto con un positivo, era ciò che sarebbe successo se avessi contratto il virus, non tanto da un punto di vista fisico-medico, quanto piuttosto da un punto di vista logistico: se mi fossi ammalata avrei costretto come minimo mia madre ad infezione certa, in quanto non posso svolgere tutte le attività quotidiane in autonomia, senza il suo aiuto. Se fosse stato necessario recarmi in ospedale, senza aver bisogno della rianimazione, chi mi avrebbe seguita nella routine quotidiana (dato che i famigliari non sono ammessi e medici e infermieri possono passare solo tot volte al giorno, spesso rimanendo nella zona di decontaminazione prima dell'ingresso della porta della stanza del paziente)?

FIDUCIA

Trovo che questa sia la parola più difficile da spiegare per me, sulla quale purtroppo rischio di non aver nessun messaggio positivo da mandare. Il modo di affrontare quest'emergenza sanitaria e questa situazione mai avvenuta prima nella storia mi ha fatto perdere, sinceramente, fiducia nel buon senso delle persone, nella loro capacità di capire e adattarsi alle situazioni, nella volontà dell'uomo di essere disposto a fare sacrifici. Ho perso la fiducia nella comunicazione e nella trasmissione delle notizie in contraddizione tra loro da un giorno all'altro e in quella parte della classe dirigente che ha minimizzato e taciuto l'effettiva entità del problema, finché non si è trasformato in una vera e propria catastrofe; la stessa che ora si illude, perché a mio parere di sola illusione si tratta, che sia tutto quasi finito senza proporre piani seri e reali di riapertura sicura e protetta. Ripongo ormai la mia fiducia solo nella scienza e nei suoi studiosi specializzati e ho fiducia che la medicina possa trovare nell'Ingegneria biomedica ed elettronica un valido alleato allo scopo di agire con maggiore tempestività sul paziente, riducendo al minimo situazioni di persone che non sono riuscite nemmeno a mettersi in contatto con gli ospedali a causa dell'intasamento costante e perenne delle linee telefoniche, quale quello verificatosi in Lombardia; monitorare in modo sicuro e costante il paziente a distanza, riducendo, dunque, il rischio di contagio per il medico senza inficiare, ma anzi migliorando, le cure rivolte al paziente; realizzare migliori DPI (Dispositivi di Protezione Individuale) per il personale ospedaliero, e non solo, perennemente esposto al virus e trovare tanti altri accorgimenti per migliorare la situazione anche psicologica del paziente.

NOSTALGIA

Sono sempre stata una persona nostalgica, mi capita spesso di guardare a determinati momenti del passato con nostalgia e solo ciò mi fa capire quanto essi siano stati importanti e quanto realmente fossero momenti felici; purtroppo riesco ad apprezzarli solo una volta terminati, nel ricordo, perché, mentre li sto vivendo, sono alla costante ri-



cerca frenetica di un di più e nella paura di starmi perdendo qualcosa, di rimanere indietro. Sono una persona che nel presente pensa solo al proprio futuro, non concedendomi il tempo per apprezzare le piccole cose quotidiane. E, beh, penso che questo periodo ci stia facendo capire quanto siano fondamentali cose che fino a mesi fa apparivano così scontate come la nostra libertà, la possibilità di uscire per prendersi una birra con i propri amici, ma anche solo di potersi trovare in aula studio tutti insieme. Siamo arrivati anche a sentire nostalgia del caffè delle macchinette, non per il caffè in sé, ma proprio per il significato di normalità che quel caffè ha assunto ai nostri occhi. Penso che questo periodo possa darci il grande insegnamento – almeno a me sicuramente – di fermarci a vivere il presente senza rincorrere il futuro, di fare le cose subito senza aspettare un momento migliore, di godere appieno della nostra libertà quando ne abbiamo la possibilità.

PROSPETTIVE

La foto che presento è stata effettuata da me dopo un lavoro di analisi dei dati standard su Matlab e inclusa nel mio elaborato di tesi, ancora in fase di lavorazione, dal titolo “Studio dei potenziali evocati EEG durante stimoli uditivi” (Relatore: Professore Alberto Greco, Dipartimento di Ingegneria dell’Informazione, Anno Accademico 2018/2019).

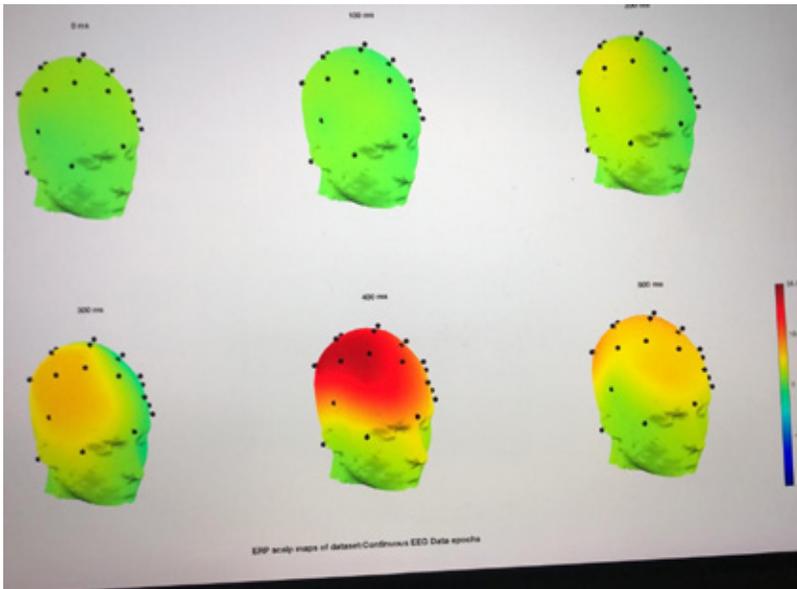
A livello generale la massima prospettiva a cui ambisco ora è la possibilità di avere un vaccino, perché a mio parere solo così potremo riprendere la nostra vita con l’accezione che le abbiamo sempre dato.

Nel mio microcosmo, invece, le prospettive per il futuro sono tante, a partire da quelle più vicine e realizzabili, quali poter conseguire il prima possibile il mio ultimo esame e la laurea, fino a quelle più ambiziose e incerte: il mio sogno, che penso e temo rimarrà tale, sarebbe avere la possibilità di frequentare il corso di laurea in Neural Engineering alla Scuola Sant’Anna di Pisa, tuttavia, senza andare nell’utopistico, come ho già detto la mia prospettiva è andare a studiare a Genova e da qui partire nel mio percorso molto settoriale e specifico.

Al momento, la pandemia globale sta mettendo ogni giorno nuovi ostacoli e complicazioni sul mio cammino, estremizzando al massimo anche difficoltà dovute alla mia patologia, come per esempio la comunicazione in videoconferenza o, pensando a quando riprenderemo ad uscire, l'impossibilità di mantenere le distanze di sicurezza con la persona che mi aiuterà negli spostamenti, ma spero di poter trovare le migliori soluzioni possibili.

Infine una prospettiva potrebbe essere veder realizzata una delle nostre idee, che a nostro parere potrebbero, nel loro piccolo, aiutare in questa situazione, con le quali io e il mio team partecipiamo al progetto Uhora Covid-19 sviluppato dall'Università di Pisa.

"IL FASCINO DEL CERVELLO"



SIMONE CASPRINI

PRESENTAZIONE

Mi chiamo Simone Casprini, sono nato a Prato il 6 agosto 1992. Dopo aver conseguito il Diploma di maturità scientifica presso il Liceo Scientifico Niccolò Copernico di Prato (votazione 100/100 e lode), mi sono iscritto al Corso di Laurea in Lingue e Letterature Straniere del Dipartimento di Filologia, Letteratura e Linguistica dell'Università di Pisa. Mi sono laureato in Letteratura tedesca nel 2015, discutendo un elaborato sulla tradizione del mito di Faust prima di Goethe e ottenendo la valutazione di 110/110 *cum laude*. Sono attualmente iscritto al Corso di Laurea Magistrale in Lingue, Letterature e Filologie Euro-amicane dell'Università di Pisa e sto lavorando a una tesi di laurea sulla rappresentazione dell'adolescenza nella letteratura di lingua tedesca di fine Ottocento e inizio Novecento. Mi considero una persona socievole, curiosa e aperta al dialogo; amo leggere, ascoltare musica, guardare film, visitare mostre e partecipare a eventi culturali. In generale, mi attrae tutto ciò che ha a che fare con la creatività umana. Per la maggior parte dell'anno vivo a Pisa con due coinquilini, ma torno regolarmente a Prato, dove mi trovo in questo momento, per fare visita alla mia famiglia. Sono diventato ipovedente a 3 anni e sono nato con una insufficienza renale cronica che, oltre alla dialisi peritoneale e all'emodialisi, mi ha imposto di sottopormi al trapianto renale. Ho avuto ben due trapianti, il primo nel 1998, il secondo (e speriamo definitivo) nel 2012. Quest'ultimo intervento si è reso necessario in seguito al rigetto del rene trapiantato la prima volta, provocato dalle conseguenze della



chemioterapia, che si è resa necessaria per curare un linfoma non Hodgkin comparso quando avevo 11 anni. Nonostante i problemi di salute, che si ripresentano di frequente pur in un quadro di sostanziale stabilità, e l'handicap visivo, ho sempre considerato lo studio una componente essenziale della mia esistenza, un modo per provare a me stesso, prima ancora che agli altri, che a dispetto di tutto posso raggiungere obiettivi e traguardi ambiziosi. Studiare la letteratura è per me un modo di conoscere il mondo in tutta la sua complessità: ben più del pensiero scientifico e dei discorsi che si pretendono sistematici, le grandi opere letterarie ci mettono davanti l'ambivalenza e le contraddizioni del reale, e in questo senso la conoscenza propria della letteratura è una forma di sapere non delegabile ad altre discipline. Non sempre la passione che metto in quello che faccio è sufficiente a superare dei limiti oggettivi con i quali sempre, in qualche modo, ho dovuto fare i conti. Non solo, per esempio, necessito di un testo scritto in un carattere più grande, ma impiego più tempo degli altri per leggerlo, cosa che comunque mi permette di soffermarmi sulla pagina, di penetrarla e di memorizzarla già a una prima lettura. Quanto alle difficoltà e agli inconvenienti della vita quotidiana, cerco di gestirle al meglio, chiedendo aiuto alle persone che mi stanno intorno ogni volta che ne ho bisogno.

CONTATTO/DISTANZIAMENTO

L'emergenza sanitaria tuttora in corso ha modificato profondamente le forme e i modi dell'interazione sociale. Credo che questo periodo, comunque limitato nel tempo, ci imponga di pensare, intensificare e mettere in atto nuove strategie per continuare a coltivare le relazioni; l'uomo è un animale sociale e non può vivere per lungo tempo del tutto isolato dal mondo e dagli altri. Se si riducono i contatti fisici diretti, è pur vero che, grazie ai social e alla tecnologia, il tessuto relazionale può essere mantenuto. Mi sembra anzi che molti abbiano tratto profitto da questa situazione per rinsaldare o consolidare legami fragili o interrotti, risentire qualcuno di cui da tempo non si avevano notizie, cercare, sia pure a distanza, di tenere viva l'interazione sociale. L'isolamento, poi, può essere un'occasione per riflettere

sull'importanza degli altri e sul fatto che gli esseri umani non siano monadi isolate, ma appunto animali sociali.

MOBILITÀ

La mobilità è ovviamente ridotta ai minimi termini per tutti, nel mio caso praticamente assente. Ho avuto un trapianto renale e sono immunodepresso per via dei farmaci che quotidianamente è necessario assumere per mantenere l'organo trapiantato, dunque è vitale evitare il più possibile il contatto con altre persone. Chiaramente si avverte, almeno io avverto, la mancanza di una mobilità piena e di una vita attiva, ma ci sono in ballo interessi troppo grandi.

PAURA

La paura principale, per la situazione di salute a cui ho rapidamente fatto cenno nella risposta precedente, è quella di ammalarsi o comunque di veder soffrire le persone a cui tengo. Credo che nel mio caso, con la situazione sanitaria compromessa e delicata che mi contraddistingue, il coronavirus potrebbe persino essere letale. Ma sono ottimista per natura e guardo a un futuro luminoso, non agli scenari cupi che tanti media ci mettono davanti. Mi piace pensare che questa esperienza ci insegni quanto è importante essere preparati e prevenire il pericolo prima che sia troppo tardi.

FIDUCIA

Fiducia e speranza sono l'unico antidoto per vincere la precarietà e l'incertezza che tutti noi sperimentiamo quotidianamente. Vivere con la consapevolezza che quella in corso è solo una breve, anche se dolorosa, parentesi e che alla fine la vita tornerà a trionfare; è l'unico modo che conosco per non essere preda dello sconforto e dell'abbattimento.



NOSTALGIA

È indubbio che l'arresto che le nostre vite hanno subito a causa di questa emergenza può provocare la nostalgia del passato, ma come ho già detto se si coltiva la speranza, anzi la certezza, che questo stato di cose è destinato a finire presto, allora non c'è motivo di provare eccessiva nostalgia o di crogiolarsi nella malinconia. Anzi, questo momento di pausa deve costituire uno stimolo per amare di più la vita, anche quando ci appare monotona, grigia e noiosa; apprezzare le piccole cose, gioire di ciò che si ha – cosa che del resto chiunque abbia una disabilità di qualche tipo è naturalmente portato a fare – è il solo modo per stare al mondo e vivere appieno.

PROSPETTIVE

In uno dei Pensieri più famosi Pascal definisce l'uomo “un giunco che pensa”, sottolineando con questa immagine la fragilità e a un tempo la consapevolezza di sé proprie dell'essere umano. Qualcosa di molto simile fa anche Leopardi con la sua “odorata ginestra, contenta dei deserti”: sfruttando un'immagine naturale per descrivere una vita che, se ha salde radici, può resistere e rinnovarsi anche di fronte a quello che sembra un annientamento totale, ci invita a non lasciarci abbattere neanche dalle difficoltà apparentemente più insormontabili, confidando nelle nostre forze e nelle possibilità che la vita non si stanca di offrire.



SARA SCORNAVACCHE

PRESENTAZIONE

Mi chiamo Sara Scornavacche, sono nata nel 10 aprile 1994 a Poggibonsi, una cittadina nella provincia di Siena. La mia residenza, dove vive la mia famiglia, si trova a Poggibonsi. Ma attualmente sono domiciliata in un appartamento condiviso con una coinquilina/amica a Pisa.

La mia famiglia è composta da quattro persone: mio padre, mia madre, un fratello, più piccolo di un anno, e io. Nella nostra famiglia abbiamo anche uno splendido esemplare di un felino siamese di nome Simba.

All'età di un anno e qualche mese circa, i miei genitori scoprirono che sono sorda: le cause ancora oggi sono ignote. Fin da subito, ho intrapreso un lungo percorso fatto di riabilitazione in tutti sensi: sociale, uditiva e comunicativa (utilizzando fondamentalmente la lettura labiale e le protesi acustiche). Dall'età di 6 anni, avendo delle difficoltà di comprensione nella lingua italiana parlata e di espressione dei concetti, sono stata educata nel percorso bimodale, cioè utilizzando la lingua dei segni italiana (LIS) insieme alla lingua parlata e scritta. Questa lingua (la LIS) mi fu insegnata all'epoca dalla mia educatrice/assistente alla comunicazione, che mi permise di entrare in un mondo nuovo. Con tanti sacrifici, compiuti con la mia famiglia e il grande team che mi ha sempre seguita, sono riuscita a essere alla pari con gli udenti, svolgendo tutti gli argomenti affrontati in classe, senza mai perdere l'anno. Nonostante le difficoltà incontrate nel percorso scolastico e sociale, ho sempre cercato di combattere per distruggere le barriere comunicative e affrontare ogni giorno pregiudizi e stereotipi sociali.



A settembre del 2019 mi sono laureata in Scienze Geologiche (laurea triennale) all'Università di Pisa, con la tesi relativa a un tema paleontologico. Nello stesso mese, mi sono iscritta al corso di laurea triennale di Scienze Infermieristiche sempre all'Università di Pisa. Gli indirizzi che ho scelto sono alcuni dei desideri che sono riuscita a realizzare. Essere infermiera è uno dei miei grandi sogni fin da quando ero bambina. Spero di poter realizzare e di poter continuare a seguire questa strada. Mi piacerebbe che questo percorso universitario che ho intrapreso fosse da esempio a tutti i sordi e a quegli udenti che hanno ancora quel pregiudizio e giudizio di pensare che noi sordi non siamo capaci di poter fare qualcosa (tranne che sentire). Mi piacerebbe che fosse da esempio per dimostrare che, nonostante le mie difficoltà nel non sentire perfettamente, posso essere una figura di riferimento per quelle persone che hanno la possibilità di avere la libera scelta e di avere ogni diritto che gli appartiene. Vorrei contribuire a un particolare progetto infermieristico, laddove, nel sistema sanitario, l'accessibilità in questo campo (sordità) è assente in maniera tragica. Essere infermiera, per me, non è solo questo, ma è avere la possibilità di regalare il sorriso e di dividerlo con i pazienti e i familiari, con la speranza di essere in buona salute.

Nella vita sociale, sono anche un'educatrice e un'interprete/facilitatore culturale di Lingua dei segni italiana/Lingua dei segni internazionale. Come educatrice ho svolto diverse collaborazioni e diversi lavori presso le scuole di infanzia, primaria e secondaria nelle province di Livorno e di Siena. Collaboro anche con altre associazioni che si occupano di bambini con difficoltà comunicative. Come interprete/facilitatore culturale sono traduttrice di due lingue e collaboro con una cooperativa che si occupa di assistenza agli immigrati, aiutando un ragazzo sordo eritreo che non conosce la nostra lingua. Ho avuto anche l'opportunità di partecipare a diverse esperienze a livello internazionale finanziate dall'Erasmus +, ad alcuni eventi organizzati da associazioni di sordi europei con l'obiettivo di creare scambi culturali e formativi. Faccio anche volontariato, in particolare sono una "dinamica", presso Dynamo Camp, un luogo dove i bambini affetti da patologie gravi o croniche sono semplicemente

bambini, in cui la vera missione è ridere. E tante altre attività.

Mi piace tantissimo viaggiare, non per svago, ma per conoscere nuove culture, per imparare da queste e tornare ogni volta con la mente piena di bagagli e di esperienze.

Mi piace tantissimo cucinare, un'altra delle mie passioni, da sviluppare in un futuro lontano.

Mi piace tantissimo fare altre attività, quando il tempo me lo permette.

Ciò che mi limita in tutti i sensi è il non sentire. Cerco di lottare ogni giorno per avere e per fare valere i diritti che ogni persona merita di avere. Cerco di trovare sempre una soluzione per equilibrare; ad esempio, una cosa banale: non posso effettuare le chiamate per ogni numero di cellulare o emergenza, basta ricorrere a un semplice messaggio o email, in questo modo sono inclusa. Altri esempi, come il non sentire il campanello: basta ricorrere a un messaggio di arrivo, oppure, per chi ne ha la possibilità, installare gli ausili luminosi. Basta poco per trovare soluzioni e, se tutti collaborassimo, questa limitazione non avrebbe un peso e sarei più inclusa e integrata nel mondo sociale. Il non sentire ha tanti vantaggi e ne traggio forza utilizzando molto la vista e le mani. È come avere una sorta di superpoteri, ad esempio leggere la labiale di altre persone anche a una certa distanza. È come avere una specie di interruttore, puoi sentire accedendo le protesi oppure non sentire semplicemente.

CONTATTO/DISTANZIAMENTO

Con l'emergenza che si è venuta a creare, è venuto sempre meno il contatto sotto diversi punti di vista. Il contatto frontale e visivo-fisico nei contesti universitari. Prima ero inclusa e partecipe alle lezioni frontali, seguendo l'interprete che traduceva in contemporanea al professore che spiegava. Ora, con le lezioni didattiche a distanza, nonostante queste siano comode da altri punti di vista, per me è risultato faticoso e pesante seguire senza avere un feedback empatico.



È venuto a mancare anche il contatto visivo e sociale con i miei colleghi, con cui da poco stavamo imparando a conoscerci, essendo al primo anno di corso. I contatti ci sono, ma dietro a uno strumento che non conosce l'animo umano.

MOBILITÀ

Dal decreto uscito sugli spostamenti non sono potuta andare a Firenze per lavoro e questo mi ha limitata molto, per il fatto che non ho potuto svolgere al meglio il mio ruolo di interprete, anche se sono ricorsa ai servizi di videochiamate. Inoltre sono quasi due mesi che non vedo la mia famiglia e questo, per le pratiche burocratiche in cui si richiede la mia presenza nel mio paese di residenza, mi ha creato enormi difficoltà. Altro esempio: andare a fare la spesa e rispettare la distanza mi ha limitato la possibilità di camminare liberamente tra le corsie.

PAURA

Sicuramente la paura ha influito su diversi fattori. Sul fatto che, già non potendo uscire senza avere le mascherine, nel farlo sto correndo un rischio. Non sono potuta tornare a casa dalla mia famiglia per non metterli a rischio. La paura che se io venissi contagiata avrei maggiore difficoltà, per il fatto che non potrei capire quello che dice il team medico per via delle mascherine che coprono la bocca, senza avere nessuna sicurezza e autonomia.

FIDUCIA

Da sempre ho fede nella scienza e nella ricerca. Confido tanto in questo, con la speranza e la convinzione che in qualsiasi emergenza ci sia sempre una certezza sicura. Ho fiducia anche in me stessa, raccogliendo coraggio, forza e insegnamenti che mi sono stati dati, per quando inizierò il mio primo tirocinio infermieristico in questi tempi di emergenza. Ho fede nella collaborazione reciproca e nel tempo che verrà.

NOSTALGIA

La nostalgia mi invade in tutti i sensi. La prima cosa che mi viene in mente è la nostalgia del mare, l'odore salmastro e i suoi colori. Ho nostalgia di vedere i miei amici, la mia famiglia e di poter uscire tranquillamente a fare una passeggiata. Ho nostalgia del viaggiare e partire per conoscere una cultura nuova.

PROSPETTIVE

Nonostante gli ostacoli e le difficoltà che si incontrano ogni singolo giorno, nonostante le mille cadute e le botte in faccia, si trae forza, energia da tutto ciò che si riceve e da lì si trova sempre anche un briciolo di forze e coraggio per ritornare in piedi ogni volta sempre più carichi e più forti di ieri.

.....
"RESILIENZA"



FABIO POSA

“CORONAVIRUS I HATE YOU TOO”

TESTIMONIANZE

PRESENTAZIONE

Fabio Posa, classe 1988, nato udente, ma nel lontano 2009 entra in un mondo da cui non uscirà più: diventa sordo. Da allora tutto il mio mondo è cambiato, crollato se così si può dire, ma ho raggiunto un nuovo equilibrio... con il tempo. Il tempo, i medici, gli amici e le protesi acustiche mi hanno permesso di recuperare a oggi un residuo uditivo dell'80%. Nel male, mi sento ancora fortunato. Uno dei miei pilastri sicuramente è stato la fotografia, che mi ha permesso di vedere il mondo dietro un obiettivo. Senza dubbio, mancandomi un senso, ho cercato di sviluppare qualcosa di più, qualcosa di diverso per riuscire a mantenere un equilibrio. Nel mentre, sono comunque riuscito a far fede ai miei impegni, portando a casa una laurea magistrale in Strategia, Management e Controllo all'Università di Pisa nel 2016. Certo non è stato facile, ma grazie al supporto dei docenti, dei tutor e di altri ragazzi non udenti come me ce l'ho fatta! Dal 1 gennaio del 2017 mi sono trasferito al nord Italia e ho trovato lavoro in Svizzera, dove sono contabile in un piccolo studio fuori Lugano. Ho dovuto mettere da parte la fotografia e solo ultimamente la sto riprendendo, in quanto mi rendo conto che quel modo di vedere le cose ti resta dentro ed è giusto dividerlo, apprezzarlo e migliorare sempre di più.



CONTATTO/DISTANZIAMENTO

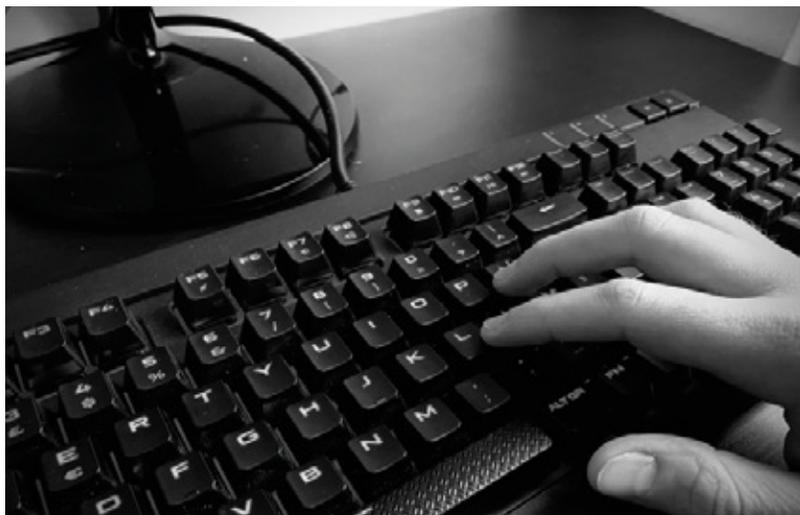
“Dal reale al virtuale”

Ho sempre amato la tecnologia, l'ho vista evolvere, crescere, migliorarsi. Dopo il sopraggiungere della sordità, essa è stata un aspetto cruciale nel vivere il mio handicap e credo che oggi, senza di lei, sarei limitato. Ora questo uso massivo della tecnologia può ritorcersi contro: al momento lo vedo come un limite ai contatti sociali fin troppo marcato e mi domando quanto possiamo ancora durare in questa situazione. Sicuramente un passo avanti in tale direzione è già stato fatto tramite i social network e oggi, con l'emergenza per il diffondersi del coronavirus, il distacco che li caratterizza viene estremizzato. Siamo esseri umani e come tali non siamo fatti per stare da soli. Oggi questa solitudine, questo allentamento delle relazioni sono accentuati e mi domando se prima o poi torneremo a fidarci reciprocamente. Dobbiamo ricordarci chi siamo e di cosa abbiamo bisogno: gli uni degli altri; e non vedo l'ora di poter abbracciare i miei amici, invece di usare questa tastiera che batte furiosamente da mattina a sera.

MOBILITÀ

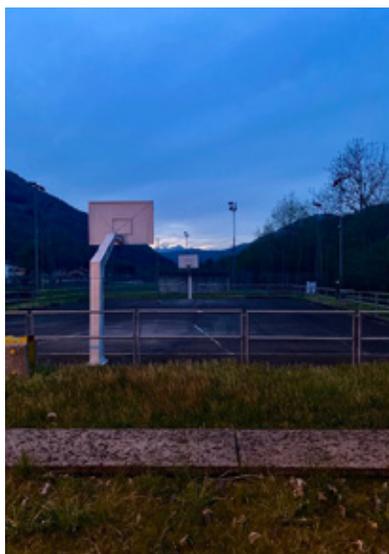
“2 ruote e l'aria”

Sicuramente una delle mancanze più grosse per me è la mobilità. Il mio handicap non mi ha limitato in questo. Adoro andare in moto e in bici, mi piace quel senso di libertà e di equilibrio che si crea e l'aria che ti viene addosso, accarezzandoti. Oggi invece sono qui, in casa, immobile, da solo, mi metto a sedere e la guardo...la guardo e mi supplica di uscire, di andare in mezzo ai boschi, di fare pedalate infinite finché ho fiato in gola. E invece no. Siamo qui rinchiusi in casa. Non posso fare altro che guardarti, pulirti e accarezzarti sperando di poterti liberare presto.



CONTATTO

MOBILITÀ / PAURA





PAURA

“I believe i can fly”

Penso, penso troppo, penso milioni di volte, penso persino di poter volare: e poi cosa succede? La paura mi attanaglia, mi ingarbuglia e fa crollare tutti i miei pensieri. Siamo in un momento in cui la paura più grande è avere paura della paura stessa. Questa foto ne è un esempio. Mi domando quando potremo vedere bambini e ragazzi di nuovo a giocare, a credere, a volare e scorrazzare liberi senza paura né preoccupazioni... Probabilmente sto estremizzando, lo so... Sono cresciuto per strada con il pallone e il solo pensiero che questa esperienza non possa più essere vissuta allo stesso modo mi rattrista molto. Ho il silenzio intorno a me, ma sentire le urla dei bambini che giocano mi genera un rumore di cui non posso fare a meno. Oggi ho bisogno di quel rumore che non c'è. Spero che un domani, ripassando da questo luogo, quel rumore esista di nuovo e che io abbia la possibilità di sentirlo.

FIDUCIA

“Andrà tutto bene”

È la frase che troviamo ovunque. Oggi non c'è luogo dove non ci sia. Ringrazio i bambini per queste tre semplici parole che ci danno speranza e fiducia per quello che è e sarà. È bello uscire (per quanto poco ci è possibile) e trovare cartelloni così. A me mettono tanta gioia. Spero che non sia l'unico a condividere questo pensiero, dobbiamo essere uniti e forti e avere fiducia nello Stato, nei medici e negli infermieri che ogni giorno rischiano pur di salvarci. Grazie.

NOSTALGIA

“Coronavirus I hate you too”

Credo che questa mia piccola raccolta fotografica possa chiamarsi proprio così. Viene fatta e raccontata in un periodo che entrerà nella

storia ed è già entrato nel quotidiano di tutti noi. Un dato di fatto imprescindibile rimane: tutti odiano questa situazione. Da essa non possiamo scampare, ma l'unica cosa da fare è aspettare...

PROSPETTIVE

“Le prospettive che non ti aspetti”

Ogni giorno mi siedo accanto a questa finestra, passo le mie giornate accanto a lei. Questo è quello che vedo...sempre. Ho la fortuna di poter lavorare da casa e ho sistemato la mia scrivania qui. Ogni tanto esce il vicino, lo saluto e lui saluta me. Stop. Vivendo da solo è l'unico essere umano oltre a me. Mi rincuora vederlo, perché ci sono dei momenti in cui penso di essere l'unico essere vivente sulla terra.

FIDUCIA / NOSTALGIA / PROSPETTIVE







DISTANZA E VICINANZA IN TEMPI DI PANDEMIA

Maria Antonella Galanti

DISTANZA E VICINANZA IN TEMPI DI PANDEMIA

Maria Antonella Galanti

Leggendo le testimonianze di questo primo volume non possiamo non riflettere sul fatto, per nulla scontato, che siamo quel che siamo in relazione a un contesto. L'esperienza del tutto imprevista, spiazzante, disorientante e angosciosa della pandemia ci ha sollecitati, tra l'altro, non solo a rivedere le nostre certezze, ma anche l'immagine di noi stessi. La paura e l'ansia, d'altra parte, ci hanno costretti a dovere continuamente operare scelte tra opzioni opposte anche in relazione alle piccole quotidianità, ai gesti automatici ai quali non facevamo più caso. Sicuramente, quei gesti, all'inizio erano stati volontari, cioè il consapevole frutto di una selezione tra possibilità, ma poi avevano perso la capacità di metterci in apprensione presentandosi come qualcosa di scontato, una sorta di riflesso condizionato del familiare, una volta per tutte tale. All'improvviso, però, ci siamo trovati tutti come catapultati violentemente all'indietro, regrediti, quasi, ai nostri primi apprendimenti psicomotori, dovendo rallentare ogni processo progettuale, pensare ogni minimo gesto, ponderare se metterlo in atto o scartarlo come si trattasse di una scelta estrema, pensare a un'alternativa, ma non senza prima soppesarla, con la stessa meticolosità e lo stesso imbarazzato timore. Azioni e scelte banali, come prendere l'ascensore oppure no, preferire le scale per non toccare il pulsante o la maniglia, perché così, qualcuno più prudente di noi, tra le persone che ci sono intime, ci ha raccomandato di fare... E, ancora, premere o meno il pulsante successivo che si presenta, inesorabile, dopo qualche metro, quello per far scattare il verde al semaforo consueto, regolato tutto e solo sui ritmi delle auto, oppure non farlo. Poi cambiare idea e premerlo, perché è tardi, ma cercan-



do di usare segmenti del corpo inadatti allo scopo, come il gomito o il braccio, oltretutto infagottati in indumenti pesanti perché siamo nella stagione fredda. Potremmo dire, per sintetizzare, che abbiamo sperimentato tutti, in qualche modo, ciò che per una persona con disabilità rappresenta spesso la norma: non poter fare affidamento su di sé per molti aspetti normalmente scontati, semplici, che gli altri risolvono con gesti automatizzati ed esperti. Ci siamo trovati a vivere il *gap*, che molte persone con disabilità conoscono così bene, tra la progettazione di un'azione e la sua esecuzione, con tutto il portato di ansia che un simile rallentamento determina, ma anche con l'incertezza di fronte a conflitti cognitivi minimali, basali. Ci siamo trovati a vivere, soprattutto, il senso di fragilità rispetto al proprio stesso diritto di esistenza o alla possibilità di essere riconosciuti dal gruppo di appartenenza come un membro a tutti gli effetti e non per gentile concessione, ma con tutti i diritti/doveri di ogni altro.

Ci siamo sentiti, ci sentiamo, incerti, esposti a pericoli senza nome, alla presenza dell'altro come un nemico o alla paura di essere percepiti noi stessi come tali. In questo secondo caso proviamo lo stesso disagio di quelli che sono costretti abitualmente, da sempre, a ricorrere alle cure di qualcuno e la loro condizione di non autonomia fisica li obbliga a una vicinanza corporea non sempre scelta, ma indispensabile e, dunque, inevitabile.

Tra le testimonianze sull'esperienza della pandemia, l'idea del senso di colpa per l'esperire a rischi, sia pure del tutto involontariamente, le figure di cura, se ci sono, o anche solo quelle affettivamente vicine, per il contatto fisico imprescindibile, è un elemento narrativo espresso con lucida e dolorosa consapevolezza. Ce lo ricorda, in particolare, una tra i testimoni che si raccontano in questo libro, che afferma di sentirsi per la prima volta, grazie alla didattica a distanza, quasi uguale agli altri o, per lo meno, che l'effetto della sua tetraparesi distonica non è più il suo biglietto da visita, perché lo schermo costringe tutti quanti all'immobilità e a mostrare una visione di sé a mezzo busto. Per la prima volta – scrive – non si sente esposta, non sente di essere in vetrina con l'evidenza del suo danno, e tuttavia un altro motivo di vergogna e di malessere rispetto all'immagine riverberata dagli altri

la possiede e non è meno pesante: l'idea di essere vista come possibile fonte di contagio perché le figure di cura sono costrette a toccarla e manipolarla.

Mai come in questi ultimi mesi ci siamo occupati tanto di “distanza” e “vicinanza”, due esperienze che davamo per scontate, senza riflettere abbastanza sul loro significato, e che in tempo di pandemia sono diventate ancor più oggetto di stereotipi e semplificazioni.

La prima e più significativa semplificazione riguarda la convinzione che vicinanza fisica sia sinonimo di vicinanza affettiva, mentre non è affatto così. Non basta, infatti, essere presenti nella stessa cornice percettiva o guardare negli occhi l'interlocutore, per essere davvero vicini.

Come sempre accade di fronte a qualcosa di perduto, una sorta di nostalgia ansiosa si è impossessata di moltissime persone che hanno finito per idealizzare il passato mostrandosi incapaci di valutarlo con sguardo critico, cioè di enuclearne luci e ombre nel loro inestricabile nodo. Certo, nessuno nega che la didattica in presenza, dal vivo, possa essere più gratificante e meno faticosa di quella da remoto, e questo vale sia per i docenti sia per i discenti. Tutti vorremmo ritornare nelle aule, anche perché *l'e-learning* dovrebbe essere erogato formando senza urgenza le persone coinvolte e approntando specifiche metodologie, diverse da quelle utilizzabili in presenza. Il tempo, per esempio, dovrebbe essere più fluido e diversamente articolato e la lezione frontale potrebbe essere proposta in maniera più ricca, con maggiore ricorso a video, immagini, lavori in *cooperative learning*. In sintesi: in riferimento alla didattica sarebbe sbagliato considerare come fossero sinonimi presenza e vicinanza. La didattica in presenza, come appariva chiaro prima dell'emergenza sanitaria che stiamo attraversando, non garantisce niente rispetto al grado di vicinanza relazionale e alla qualità dell'interazione insegnamento-apprendimento. Viceversa, allo stesso modo, la didattica in remoto non deve essere ritenuta per definizione come del tutto priva di possibilità interattive. La prossimità, la condivisione fisica di uno spazio, favoriscono interazioni didattiche efficaci, ma non ne sono di per sé



garanti, mentre la didattica in remoto, se adeguatamente articolata e con i dovuti e specifici accorgimenti metodologici, rende possibili anche determinate modalità di interazione partecipe e, dunque, una certa qualità della relazione.

La didattica a distanza che siamo stati e siamo giustamente costretti a erogare durante l'emergenza ha in qualche modo reso evidenti le criticità di quella tradizionale svolta in presenza, poiché si è necessariamente risolta in una sua riproposizione impoverita, non avendo avuto il tempo per attivare le opportune riflessioni di carattere pedagogico e didattico e le modalità specifiche di tipo attuativo legate a una filosofia dell'*e-learning*. La didattica a distanza è stata erogata, in sintesi, utilizzando una medesima concezione del tempo e dello spazio di quella in presenza, determinando, così, una sorta di paradosso didattico.

Il tempo scolastico e universitario della didattica che si svolge esclusivamente in presenza, infatti, appare omologato e rigido, poco sensibile rispetto alla diversità degli stili e delle velocità individuali di apprendimento, dunque con il valore quasi di un ostacolo rispetto alle necessità inclusive tanto dichiarate sulla carta quanto, di fatto, a volte disattese, anche involontariamente, nella pratica didattica. L'inclusione, infatti, non riguarda la semplice integrazione di studenti con disabilità nel contesto di insegnamento-apprendimento di tutti, ma una trasformazione della didattica che tenga conto maggiormente delle differenze individuali, comprese quelle di chi non presenta particolari disabilità.

Le testimonianze raccolte in questo libro, in relazione alla didattica a distanza, ci dicono di qualche difficoltà in più per chi vive una condizione di disabilità. Basti pensare, per fare un esempio banale, come nel caso dell'ipoacusia o della sordità totale sia impossibile vedere il labiale quando in primo piano c'è il PowerPoint. Tuttavia, più che questi ostacoli di natura tecnica che si sostituiscono ad altri simili, ma propri della didattica in presenza, la didattica a distanza praticata in emergenza e, dunque, come una sorta di copia in formato semplificato di quella tradizionale, può avere il merito di mostrarne tutti i limiti, come po-

nendovi sopra un'impetosa lente di ingrandimento. Sta a noi approfittare di questa occasione dolorosa e spaesante per guardare con altri occhi il familiare e ripensarlo, sovvertendo gerarchie di importanza e abitudini, tanto rassicuranti, quanto vetuste. La didattica in presenza come la conosciamo, infatti, lungi da essere basata sulla vicinanza ora tanto vagheggiata nostalgicamente, è per lo più strutturata sulla distanza non solo emozionale, ma anche cognitiva. Le lezioni teoriche, fra l'altro, non sono sempre ben sintonizzate con quelle laboratoriali, previste, oltretutto, non per tutte le discipline. Al problema delle aule affollate si aggiunge quello della valutazione. Quelle finali, ma anche le verifiche *in itinere*, concepite come momenti di interazione di uno rispetto a molti, sono assai poco efficaci. Esse, cioè, diventano raramente occasione per un percorso di rivisitazione cognitiva del proprio apprendimento o presunto tale, anche perché le correzioni si realizzano in tempi diversi da quelli nei quali il soggetto in apprendimento sta ragionando rispetto a un compito su idee cognitive conflittuali e scegliendo tra più soluzioni. Una volta che la scelta cognitiva è stata effettuata, infatti, non sarà più possibile intervenire nella dinamicità del momento in cui siamo attivi rispetto a un problema.

La rete determina comportamenti, al pari di ogni altro mezzo, ma nello stesso tempo li riflette, cioè riflette ciò che siamo, anzi, lo amplifica e così lo rende più visibile. La polarità tra visibile e invisibile si declina anche rispetto alla condizione di disabilità e una delle testimonianze ci racconta proprio questo. La situazione che stiamo vivendo, se non altro, pone all'attenzione un problema, dunque rende visibile ciò che a volte si censura pur avendolo davanti agli occhi. Nella massa di persone che assistono a una lezione, in aula, si può non porsi il problema di questa o quella in condizioni di disabilità, fingere che qualcuno ci pensi e tanto basti, senza bisogno di uno sforzo in più. Perciò, come sostiene un altro degli studenti che testimoniano qui la propria esperienza, anziché lamentarci, potremmo approfittare dell'emergenza per riflettere sulle criticità del prima e in particolare su quelle che riguardano i piccoli gesti, le abitudini didattiche apparentemente senza grande importanza, ma che strutturano rapporti e veicolano messaggi impliciti di esclusione.



In relazione all'inclusione si possono enucleare, per riassumere quanto emerge dalle testimonianze raccolte in questo libro, due volti della didattica svolta attraverso schermi e distanza. Sono due volti opposti: uno positivo e uno negativo. Lo schermo, infatti, rappresenta la possibilità positiva di un filtro, di una mediazione delle emozioni e dell'impatto diretto. Basti pensare a persone con sindromi dello spettro autistico, spesso caratterizzate da disagio in seguito a stimolazioni troppo dirette e rispetto alle quali lo schermo costituisce una sorta di mediatore che permette loro di allentare la propria chiusura o difficoltà relazionale. Oppure, per altri versi, possiamo, come già accennato, considerare la condizione di disturbi del neurosviluppo di tipo motorio e il fatto che la lezione inizia quando siamo già tutti seduti e immobili. Non c'è nessun ingresso in aula in carrozella, nessun movimento per spostare sedie o tavoli, nessun insieme di occhi puntati su un'unica persona, nessuna necessità che qualche studente si alzi per farle spazio. Quel momento tanto delicato e che tutti ignoriamo, quello in cui si palesa la differenza, lo schermo lo evita, perché siamo tutti, in qualche modo, prigionieri di una sedia.

L'aspetto invece più negativo della didattica a distanza – per tutti gli studenti, e per quelli con disabilità anche di più – è quello del rapporto con i pari, della possibilità di una cornice forse più aperta, flessibile, che permette in qualche modo di confondersi. Una studentessa, infatti, ce ne parla in riferimento al fatto che fare parte della comunità universitaria ha rappresentato per lei la possibilità di uscire fuori, per varie ore al giorno e per vari giorni, dal paesino nel quale vive e da quelle che definisce le “menti bigotte” dei suoi abitanti. E aggiunge anche, rivolta a coloro che avranno fra le mani questo libro di testimonianze: «[...] se per caso lo state leggendo, questo significa che in qualche modo abbiamo qualcosa in comune». Chissà se si riferisce ad altre persone con disabilità oppure, invece, come mi piace pensare e come credo, a tutti quanti, resi in qualche modo simili alle persone con maggiori fragilità e minore contrattualità sociale dalla situazione che stiamo vivendo?

A proposito di inclusione, del resto, credo dovremmo considerare anche il fatto che la situazione del tutto imprevedibile e disorien-

tante che ci siamo trovati all'improvviso a vivere ha generato nuove paure che minano la qualità delle nostre relazioni sia nei contesti più personali e intimi, sia in quelli allargati come la scuola, l'università, i luoghi del tempo libero e quelli più in generale delle espressioni e del godimento culturale. Stiamo infatti inesorabilmente rischiando che i già diffusi timori legati a sofferenze identitarie e dunque alla paura rispetto a determinate categorie di "altri", come i migranti, per fare l'esempio più immediato e scontato, si estendano a qualcosa di più pervasivo, a una paura dell'*altro* in senso molto lato. Chiunque potrebbe essere, infatti, portatore di contagio e dunque di tensioni, sia pure incolpevoli, di carattere distruttivo e addirittura mortifere. Su questa base si sta rompendo, fra l'altro, il patto intergenerazionale di solidarietà e sembra montare sempre più un rancore di tipo corporativistico degli uni verso gli altri. Molti affermano, infatti, e non solo sui social, ma con una certa autorevolezza di persone che hanno ruoli comunicativi importanti o di pubblica responsabilità, che gli anziani ruberebbero il futuro ai giovani, che stiamo formando una società gerontocratica, che è l'ora di aprire tutte le scuole e di farlo a tempo pieno, tanto "muoiono solo i vecchi" o persone comunque già a rischio. Altri controbattono, in maniera simmetrica e politicamente ed eticamente del tutto equivalente, che i giovani, con i loro presunti comportamenti egoistici e irresponsabili, ucciderebbero virtualmente i loro stessi nonni e concretamente ogni persona a maggiore rischio. Alcuni sostengono che gli anziani o le persone a rischio andrebbero chiuse in casa a doppia mandata; per proteggerli, per il loro bene. Altri che tale sorte dovrebbe essere riservata ai giovani. Da entrambe le parti si effettuano generalizzazioni ingiuste; come lo sono sempre le generalizzazioni, del resto. Non tutti i giovani, infatti, hanno comportamenti irresponsabili, anzi; e non tutti gli anziani hanno comportamenti irresponsabili, anzi. Senso di responsabilità o irresponsabilità, forme di solidarietà o corporativismi di varia natura, sono equamente distribuiti tra generazioni diverse e anche tra classi sociali diverse.

Ciò che appare certo e fa paura è il sorgere di inusitate forme di egoismo, spesso fomentate da chi vive l'età di mezzo dell'adulità; età nel-



la quale si collocano per lo più quelli che hanno il potere di decidere o ne hanno uno maggiore rispetto ad altri. Il proprio punto di vista diventa, spesso, l'unico che deve prevalere e con forme di razionalizzazione assai discutibili i ristoratori, per esempio, se la prendono con i parrucchieri e i parrucchieri con gli insegnanti e così via. Ipocondriaci o negazionisti, le due categorie che palesano reazioni emotive estreme rispetto alla situazione angosciata che stiamo vivendo, alimentano questa sorta di guerra nella guerra: invece di unirci contro il comune nemico, il virus, ci dividiamo di fronte alla sua dirompenza, cercando effimeri vantaggi personali di corto o cortissimo respiro.

Stiamo vivendo paure che ci sembrano nuove ma che in realtà ripercorrono, forse, una storia millenaria, poiché a ritmi cadenzati ogni tanto, lungo il tempo, si presentano pestilenze, carestie, terremoti, o altri mali e manifestazioni di una natura tanto ingrata e matrigna, come ci dice lo sguardo poetico, quanto potente e soverchiante, ed emerge, così, tutta la nostra fragilità umana.

La nostra umanità è definita da una debolezza ineliminabile, originata da paure profonde, come quella della morte, e per questo, l'esperienza di emergenza sanitaria che stiamo attraversando, ci sollecita rispetto alla necessità di educare le generazioni più giovani ad affrontare il nuovo e l'imprevisto, educando, nello stesso tempo, anche noi stessi, a tollerare che esistano margini di indefinitezza e rinunciando alla sicurezza fornita da giudizi di verità assoluti.

Le nuove paure legate alla situazione attuale hanno determinato, dunque, anche nuove forme di egoismo e cioè la tendenza a mettere il proprio punto di vista al primo posto e la parallela incapacità di comprendere il punto di vista dell'altro. Per fortuna, però, stanno nascendo anche nuove forme di solidarietà e di ridefinizione delle gerarchie di importanza tra i desideri e i bisogni. Questo libro inaugura una collana che ha come suo fine anche quello di attraversare le differenze tra le persone per riconoscersi simili e vicini nella fragilità di ciascun essere umano.



L'idea di questa collana nasce dall'osservazione delle esperienze di tanti studenti e di tante studentesse dell'Ateneo pisano che meritano di essere valorizzate e diffuse. Storie diverse, caratterizzate, pur nelle diverse forme di disabilità e quindi di difficoltà da affrontare, da un segno importante e positivo che abbiamo voluto sintetizzare nel titolo "Progetti di vita".

Un programma, quello che si snoderà volume dopo volume, volto alla comunicazione del vissuto in ambito universitario proprio a partire dai racconti, dalle storie di persone con disabilità in fase di avvio e di prosecuzione degli studi o che li hanno già conclusi e si sono affacciati al mondo del lavoro; un vissuto che include anche chi ne accompagna il percorso: insegnanti, compagni di studio, tutor alla pari per la didattica (tramite collaborazioni part-time degli studenti), operatori del servizio civile universale, personale tecnico-amministrativo e le famiglie, che in molti modi sostengono e incoraggiano.

Ogni volume è tematico: questo, che è il primo, affronta il periodo che stiamo attraversando, i lunghi mesi della pandemia, proponendo storie e suggestioni attorno ad alcune parole chiave significative, con sguardi che ci aiutano a decifrare problemi particolari e a dialogare da vicino con altre visioni.

