



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di **Laurea magistrale** (*ordinamento ex D.M. 270/2004*) in
Lavoro, cittadinanza sociale, interculturalità

Tesi di Laurea

—
Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

Disabilità infantile nel Burundi rurale
Il ruolo delle caregivers informali

Relatore

Ch. Prof. Fiorino Tessaro

Correlatore

Ch. Prof. Fabio Perocco

Laureanda

Jennifer Pedersoli

Matricola **840700**

2013/2014

Ai miei genitori

RINGRAZIAMENTI

Il presente lavoro rappresenta il raggiungimento di un importante traguardo, la conclusione di un percorso di studi specialistico, ricco di stimoli. Giunta al termine, mi rendo conto che le conoscenze apprese in questi due anni valicano la mera teoria, il *sapere*, rappresentando un modo di *saper essere*. Un grazie singolare va ai docenti di questo corso di laurea che ci hanno permesso di non essere ascoltatori passivi, ma bensì attivi e propositivi; in particolare ringrazio il correlatore Fabio Perocco che è stato per me un significativo punto di riferimento.

Un ringraziamento speciale va al mio relatore Fiorino Tessaro. Il suo appoggio e rinforzo sono stati centrali durante tutte le fasi che hanno portato alla realizzazione di questo lavoro di tesi: preparazione preliminare alla partenza per il Burundi, periodo di permanenza sul campo, stesura. Lo ringrazio per la sua dedizione e disponibilità al supporto, anche nei momenti di maggiore difficoltà.

Grazie anche agli uffici Disabilità e *Stage* all'estero dell'Università Cà Foscari, servizi che, con cortesia e competenza, mi hanno formata e in seguito indirizzata nell'espletamento delle pratiche relative alla partenza per l'Africa.

Ringrazio i Presidenti e tutti i collaboratori dell'Associazione Museke Onlus di Brescia, anch'essi hanno accolto il mio desiderio e mi hanno permesso di essere la prima studentessa in *stage* presso la loro struttura in Burundi.

Un ringraziamento speciale va a Padre Roberto Lombardi, persona dal grande coraggio, sensibilità e umiltà. Sentirlo parlare nei diversi contesti nazionali e internazionali, infonde un sentimento di reale e contagioso interessamento nei confronti dell'*altro* e della sua realtà di vita.

La mia gratitudine va alle suore locali, a tutti i testimoni privilegiati con cui sono entrata in contatto, alle donne burundesi e ai loro bambini, attori centrali e fondamentali di questo lavoro. Ringrazio tutti per gli importanti insegnamenti di vita. La mia

ammirazione va al loro coraggio e perseveranza, nel fronteggiare le dure sfide della quotidianità, caratterizzata da marcate ingiustizie sociali.

Un grazie di cuore va a tutti gli operatori e le operatrici del Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASL di Vallecamonica-Sebino. Mi hanno permesso di sperimentarmi nell'ambito lavorativo corrispondente al mio titolo di studio, in un clima favorevole che mi ha fatto crescere molto, sia dal punto di vista personale che professionale.

Questo elaborato è dedicato ai miei genitori. Innanzitutto ad una donna africana, mia madre, persona dal carattere forte e determinato con una dedizione estrema nei confronti dei propri figli. A mio padre, grande viaggiatore, che mi ha insegnato ad andare oltre l'apparenza, adottando una visione del mondo a trecentosessantasei gradi. Li ringrazio per gli insegnamenti trasmessi negli anni trascorsi assieme, che hanno generato in me una curiosità di riscoperta delle mie radici, alla base delle scelte formative e professionali passate, presenti e future.

Un pensiero particolare va a mio fratello Ernest, mi è sempre vicino, anche nei momenti di difficoltà; rappresenta un ponte con il mio passato e un collegamento con il mio futuro.

Un grazie esclusivo va agli zii Teresa e Ruben, persone che hanno condotto un'esistenza al servizio degli altri. Il loro costante supporto nei percorsi di crescita mio e di mio fratello, ha consentito la conservazione della nostra identità familiare, non permettendo che le mie origini venissero rinnegate o dimenticate. Ci accompagnano e sostengono costantemente, anche nei momenti più difficili. Li ringrazio per avermi insegnato, anche con le loro esperienze di vita, che le scelte prese devono essere portate a termine, anche se comportano delle difficoltà e dei sacrifici. Condivido con loro questa tappa importante della mia vita, in quanto rappresentano la mia seconda famiglia.

Ringrazio anche gli altri parenti, in particolare lo zio Massimo e Sonia, persone che mi sono sempre vicine e pronte ad attivarsi nel momento in cui qualche familiare si trovi in situazione di bisogno.

Un grazie singolare va a Stefano, compagno di vita che in questi anni ha creduto in me, sopportandomi e supportandomi nei momenti critici e in quelli felici. La sua pazienza, vicinanza e sensibilità sono state fondamentali per affrontare la conclusione di questo percorso. Il suo interesse per le tematiche interculturali, mi ha permesso di condividere le varie esperienze personali, formative e professionali che hanno caratterizzato questi anni e, chi lo sa, magari caratterizzeranno anche quelli a venire.

Infine un pensiero va ai miei compagni di viaggio e amici, che hanno reso questi due anni realmente indimenticabili. Un ringraziamento speciale va a Federica, John, Livia e Anita. Abbiamo messo in pratica un efficace *lavoro di rete* e la solidarietà che tanto si predica nei libri di testo. Vi ringrazio per il vostro reale interessamento provato di fronte alle attività proposte nei vari corsi, comprendendo che questi due anni non rappresentano esclusivamente il conseguimento di un titolo di studi maggiore, ma devono essere spendibili nella quotidianità. Siete state figure di stimolo e ispirazione che mi hanno fatto comprendere che, un mondo migliore, malgrado tutto, è possibile.

Ringrazio anche Laura, amica di una vita, costantemente presente al mio fianco e i miei coinquilini: Elisabetta, con cui ho condiviso l'inizio di questo percorso e Fikret, Federico e Sara, ragazzi che hanno permesso di prendermi delle pause in allegria, stemperando la tensione di questi ultimi mesi.

INDICE

ACRONIMI.....	VI
ABSTRACT	VII
INTRODUZIONE	1
I. AFRICA: IL CONTESTO, I PROBLEMI.....	1
II. LA RICERCA: GLI ULTIMI DEL MONDO. I BAMBINI CON DISABILITÀ NELL'AFRICA SUBSAHARIANA.....	7
III. STIGMA E DISABILITÀ	9
PARTE PRIMA	
DISABILITÀ IERI E OGGI, UNO SGUARDO TRANSAZIONALE	13
CAPITOLO 1. COSTRUZIONE SOCIALE DELLA DISABILITÀ IERI	15
1.1 <i>EXCURSUS STORICO</i> DELLE SOCIETÀ OCCIDENTALI.....	15
1.2 <i>EXCURSUS STORICO</i> DELLE SOCIETÀ AFRICANE	31
CAPITOLO 2. COSTRUZIONE SOCIALE DELLE DISABILITÀ OGGI	41
2.1 LA TERMINOLOGIA E I NUMERI.....	41
2.2 I MODELLI PREDOMINANTI	45
2.3 IL <i>CAPABILITY APPROACH</i>	50
2.4 <i>LA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ</i>	62
PARTE SECONDA	
SIGNIFICATI MORALI ATTRIBUITI ALLA DISABILITÀ INFANTILE DAI DIVERSI ATTORI DELLA SOCIETÀ BURUNDESE.....	67
INDICAZIONI PRELIMINARI	68
CAPITOLO 3. I CONTESTI.....	69
3.1 IL BURUNDI GEOGRAFICO: POLITICA, FISICA ED ECONOMICA.....	69
3.2 IL BURUNDI DEMOGRAFICO: POPOLAZIONE, LINGUA E RELIGIONE	74
3.3 IL BURUNDI STORICO.....	76
3.4 IL NEOCOLONIALISMO CINESE.....	84
3.5 LO STATO E L'ISTRUZIONE NEL BURUNDI DEL 2000	86
3.6 LE POLITICHE PER LA DISABILITÀ.....	87
3.7 LA LEGISLAZIONE BURUNDESE PER LA DISABILITÀ.....	91
CAPITOLO 4. IL DISEGNO DELLA RICERCA.....	98
4.1 SCOPO	98
4.2 OBIETTIVI.....	101
4.3 ATTORI.....	103
4.4 TEMPI E LUOGHI	107

4.5 METODI E TECNICHE	112
CAPITOLO 5. ANALISI E INTERPRETAZIONE	117
5.1 ANALISI.....	117
5.2 INTERPRETAZIONE	150
CONCLUSIONI	165
BIBLIOGRAFIA	170
SITOGRAFIA.....	176
<u>APPENDICE A</u> – L’APPROCCIO ETNOGRAFICO NELLE SCIENZE SOCIALI	
<u>APPENDICE B</u> – ANALISI DEL MATERIALE FOTOGRAFICO	
<u>APPENDICE C</u> – SCHEMA DELLE INTERVISTE SEMI-STRUTTURATE	
<u>APPENDICE D</u> - DIARIO ETNOGRAFICO	

ACRONIMI

- FRODEBU - Front pour la Démocratie au Burundi (Fronte per la Democrazia in Burundi)
- ICD-11 – International Classification of Diseases 11th revision (Classificazione Internazionale delle Malattie, 11esima revisione)
- ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)
- ICIDH - International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e dell'Handicap)
- IDH - Indice de développement humain (Indice di sviluppo umano)
- OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità
- ONG - Organizzazione Non Governativa
- ONU – Organizzazione delle Nazioni Unite
- OUA – Organizzazione dell'Unità Africana
- UA – Unione Africana
- RAPHB - Réseau des Associations des Personnes Handicapées au Burundi (La Rete delle associazioni delle persone disabili del Burundi)
- RCPHB - Réseau des Centres pour Personnes Handicapées au Burundi (Rete delle persone disabili del Burundi)
- RGPH - Recensement Général de la Population et de l'Habitat (Censimento generale della popolazione)
- UPHB - Union des Personnes Handicapées du Burundi (L'Unione delle persone disabili del Burundi)

ABSTRACT

The word *stigma* originates from the Greek *stigma-stigmatos* and its meaning refers to the concepts of stamping, branding and characteristic signing. In a society, an individual becomes stigmatised when one of his or her attributes, or characteristics, is defined as different and unacceptable¹.

In this text, particular attention is given to the stigmatisation of persons with disabilities.

This work is divided into two parts: in the first, a stigma will be evaluated in regards to disabled people and how it is an attribution which crosses the temporal and national boundaries up until the arrival of a global context. The different living conditions of people with disabilities in the world are linked, above all, to contextual and personal factors which include nationality, ethnicity, social class and gender. It's important to highlight that the limitations are only, in part, directly determined by the disability itself.

In the second part, a key argument of this text has been outlined - that of the condition of children with disabilities in developing countries, with a particular focus on the rural area of the city of Gitega, Burundi. It has been explored, by way of an ethnographic approach, how in the Burundian society socio-cultural and environmental elements represent complex factors for the existence of children with disabilities. It has been with the aim of going beyond the mere objective and contextual data to investigate the ethical and institutional meanings attributed to infantile disability, with the use of many subjects. From the very beginning of the research, the important heavy workloads of informal caregivers emerged. Their role has therefore been investigated, contextualising it as part of the *web* composed by other social factors.

¹ Asl Rieti – Mental Health Department - Director Dr. R. Roberti.

INTRODUZIONE

I. AFRICA: IL CONTESTO, I PROBLEMI

“In Africa c'è un fabbricante di zanzariere che ne produce circa cinquecento la settimana. Da lavoro a dieci persone, ognuna delle quali (come in molti Paesi africani) deve mantenere fino a quindici famigliari. Per quanto lavorino sodo, la loro produzione non è sufficiente per combattere gli insetti portatori di malaria.

Entra in scena un divo di Hollywood che fa un gran chiasso per mobilitare le masse e incitare i governi occidentali a raccogliere e inviare centomila zanzariere nella regione infestata dalla malattia, al costo di un milione di dollari. Le zanzariere arrivano e vengono distribuite: davvero una *buona azione*. Col mercato inondato dalle zanzariere estere, però, il nostro fabbricante viene immediatamente estromesso dal mercato, i suoi dieci operai non possono più mantenere le centocinquanta persone che dipendono da loro (e sono ora costrette ad affidarsi alle elemosine), e, fatto non trascurabile, entro cinque anni al massimo la maggior parte delle zanzariere importate sarà lacera, danneggiata e inutilizzabile.

Questo è il paradosso micro-macro: un intervento efficace a breve termine può apportare pochi benefici tangibili e di lunga durata; peggio ancora, può involontariamente minare ogni fragile possibilità di sviluppo già esistente”.

Dambisa Moyo (2010: 83-84)

Dambisa Moyo, nel saggio *La carità che uccide*¹, denuncia con forza come le politiche occidentali di aiuto finanziario alle popolazioni bisognose del mondo, specialmente dell'Africa – spesso di stampo propagandistico – anziché migliorare le condizioni di vita delle popolazioni oggetto degli interventi, a lungo termine si rivelano

¹ Moyo D., 2010, *La carità che uccide. Come gli aiuti dell'occidente stanno devastando il Terzo mondo*, Rizzoli Editore, Milano.

fattori che non solo contribuiscono a perpetuare dipendenza e sottosviluppo, ma anche a rendere estremamente fragili i sistemi politici. Infatti, benché negli ultimi sessant'anni siano stati erogati aiuti per più di 1.000 miliardi di dollari, questi ingenti capitali finanziari, anziché produrre sviluppo attraverso investimenti nei settori produttivi necessari all'autosufficienza economica e nei servizi per le popolazioni, sono in gran parte finiti nei conti svizzeri di dittatori sanguinari², hanno alimentato ed alimentano una corruzione diffusa e/o sono stati destinati all'acquisto di armi necessarie alle infinite guerre e guerriglie che continuano ad insanguinare l'Africa. Secondo l'autrice, quegli stessi governi che si arricchiscono e mantengono il potere grazie agli aiuti, non hanno alcun interesse a modificare la situazione e ad intraprendere iniziative capaci di produrre sviluppo e benessere nelle popolazioni e restituire dignità a masse di popolazione che, a stento, e neppure sempre, sopravvivono grazie alle elemosine. La studiosa non nega che gli aiuti umanitari abbiano anche consentito l'accesso al cibo, all'istruzione e alle cure da parte di molti africani e che sia necessario intervenire, da parte dei paesi ricchi, nei casi di emergenze umanitarie. Oggetto della sua critica è soprattutto il metodo di intervento; un metodo che non crea sviluppo ma dipendenza. Che, attraverso i *fiumi di denaro* stanziati *a pioggia*, direttamente ai governi africani dai governi occidentali, dalle multinazionali e anche dalle ONG³ (solo il 20% dei fondi erogati raggiunge le popolazioni bisognose), non riesce a costituire piattaforme di sviluppo sostenibile a lungo termine e condanna il Continente africano alla povertà, alla dipendenza, alla vulnerabilità.

² Intervista a D.Moyo del 18 maggio 2009 - <http://laurabern.blogspot.it/2013/02/dambisa-moyo-la-carita-che-uccide-2.html>, sito visitato il 15.04.2014 "Il primo e più conosciuto è che finiscono nelle tasche di dittatori spregiudicati e sanguinari anziché essere distribuiti alla popolazione. Il solo Mobutu, presidente dello Zaire dal 1965 al 1997, ha rubato almeno 5 miliardi di dollari al suo paese. Ma gli esempi sono un'infinità. Per restare a quelli più vicini a noi, il mese scorso il presidente del Malawi, Bakili Muluzi, è stato accusato di aver intascato 12 milioni di dollari di aiuti. E l'ex presidente del mio paese, lo Zambia, Frederick Chiluba, che è stato un prediletto dall'occidente per tutti gli anni della sua reggenza dal 1991 al 2001, è tuttora coinvolto in un caso giudiziario sotto l'accusa di aver sottratto milioni di dollari alle strutture sanitarie ed educative cui erano destinati. E vogliamo parlare di Mugabe dello Zimbabwe, o di tanti altri dittatorelli sparsi in tutto il Continente? Almeno per Mugabe gli aiuti sono congelati, ma per tutti gli altri continuano a fluire assolutamente senza controllo".

³ Organizzazioni non governative. La nascita dell'ONG non è sancita dalla volontà di uno Stato, ma dalla spinta ideale, missionaria, vocazionale di un ente a diretto contatto con la società civile. Il ruolo delle ONG è duplice: *di advocacy*, ossia di difesa dei diritti umani fondamentali e di denuncia di un'eventuale violazione, di *policy making* con finalità di raggiungimento/mantenimento della pace e dello sviluppo in paesi emergenti. Treccani.it, L'enciclopedia italiana, Dizionario di economia e finanza 2012 - <http://www.treccani.it/enciclopedia/organizzazione-non-governativa> (Dizionario-di-Economia-e-Finanza)/, sito visitato il 15.05.2014.

Quanto alle soluzioni possibili, si confrontano varie scuole di pensiero, da quelle che considerano indispensabile la cancellazione totale del debito estero come condizione *sine qua non* per costruire realistiche prospettive di investimento nei vari settori produttivi, a quelle che ipotizzano la necessità di regionalizzare le economie degli stati africani, sottraendole alla globalizzazione del mercato. A quelle condivise dalla Moyo, che, sull'esempio di quanto avvenuto in India, ritengono necessario sospendere gli aiuti internazionali, fissando precise scadenze a partire dalle quali gli aiuti cesseranno, a cominciare dai paesi meno poveri.

L'analisi della Moyo – e le soluzioni dalla stessa individuate come capaci di aggredire i problemi del generalizzato sottosviluppo dei paesi africani - hanno suscitato grande interesse, ma anche molte polemiche, fra gli economisti e gli studiosi dei problemi del Continente. Molti di loro attribuivano alle peculiari caratteristiche culturali, sociali, ambientali dell'Africa, le cause prime del suo sottosviluppo. Solo a partire dagli anni Ottanta si sono affermate ipotesi diverse ed oggi la maggior parte degli studiosi è d'accordo nel far risalire le origini storiche del sottosviluppo africano proprio all'impatto con la *civilissima* Europa, in particolare con l'Europa coloniale.

Il commercio di schiavi neri era praticato dagli Arabi fin dal Medioevo e, dal 1400, dai portoghesi. Le razzie venivano effettuate dagli abitanti dei villaggi sulle coste a danno di quelli delle regioni più interne. I prigionieri venivano venduti a mercanti in cambio di alcol, polvere da sparo, armi. Ma il fenomeno assunse dimensioni *bibliche* tra il 1500 e il 1900, secoli in cui, secondo le stime, dai sette ai dodici milioni di africani, catturati con sistematiche razzie in un territorio che andava dalla Mauritania all'Angola, furono imbarcati sulle navi negriere che avevano il compito di rifornire di manodopera giovane, robusta e a basso costo le miniere e le piantagioni delle colonie in America.

E' opinione comune pensare all'Africa del secolo XVI come ad un continente arretrato, primitivo. In realtà nei territori diventati oggetto delle razzie, si erano sviluppate culture complesse. “Vasti reami si alternavano a città-Stato; colà gli Africani dei vari ceppi etnici avevano sviluppato una evoluta agricoltura, lavoravano il ferro, l'oro e altri metalli, scolpivano il legno, allevavano il bestiame, praticavano l'arte della poesia in lingua *swahili* e avevano una vasta e complessa cultura musicale, basata essenzialmente sul ritmo, con una varietà di strumenti a corda, a fiato e a percussione; praticavano inoltre

la danza e possedevano un vasto patrimonio di miti e leggende. Così le navi negriere portavano nelle Americhe non solo i corpi degli schiavi, ma il loro patrimonio culturale”⁴.

L’impatto della tratta su queste realtà, è stato devastante. Economie, culture, società ne sono state completamente distrutte. Non meno gravi sono stati gli effetti sull’autostima degli africani e sul processo della loro *inferiorizzazione*. Gli europei, convinti della superiorità delle proprie origini, hanno condotto una sistematica azione di sottomissione fisica e morale degli africani, ritenuti come esseri privi di dignità, prossimi all’animalesco, destinati all’oppressione e alla sottomissione. Questo processo deleterio, ha portato le popolazioni stesse, a convincersi della fondatezza della propria posizione di inferiorità. I movimenti che si sono succeduti negli anni, atti a smentire questa situazione, sono stati numerosi. Si ricorda in questa sede il movimento reazionario africano e afroamericano della *Negritudine* che ha cercato di minare le basi di questa credenza, creando teorizzazioni atte all’esaltazione di alcune caratteristiche che i popoli africani e afroamericani possiedono e li rendono detentori di pari dignità e originalità, rispetto alle *civiltà dei bianchi*. Di fatto, le relazioni di inferiorizzazione dei neri, tutt’ora presenti, non possono essere superate se non cambiano le condizioni materiali di dominazione.

Il colonialismo, successivamente, allo scopo di poter operare lo sfruttamento più agevolmente e senza significative opposizioni, ha sistematicamente scardinato la rete di relazioni sociali e politiche dei paesi occupati, intervenendo sulle strutture sociali e sui rapporti politici tradizionali, operando quella che, a ragione, è stata definita la *disintegrazione morale* degli africani.

Frantz Fanon⁵ sosteneva che il più grande successo degli europei è stato la compromissione dell’Africa, mettendo africani contro africani e coinvolgendoli nella distruzione della loro Terra.

Un processo analogo di snaturamento e di subordinazione è avvenuto in ambito economico. Travolta l’economia rurale che contraddistingueva la maggior parte dei paesi del Continente, questi sono stati trasformati in paesi produttori di materie prime a basso

⁴ Enciclopedia delle scienze sociali - http://www.treccani.it/enciclopedia/schiavitu_%28Enciclopedia-delle-scienze-sociali%29/; sito visitato il 15.05.2014.

⁵ Fanon F., 2007, *I dannati della terra*, Giulio Einaudi Editore, Torino. In quest’opera l’autore conduce un articolato studio sul colonialismo, sui suoi rivolti sociali e culturali e sulla *disintegrazione morale* degli africani. Viene analizzato con accuratezza e trasparenza il rapporto colone-colonizzato e le successive reazioni all’occupazione da parte del contesto internazionale.

costo: olio di palma, rame, oro, cotone, caffè, petrolio, ecc. E tale è rimasto il ruolo dell’Africa anche dopo la decolonizzazione. Uno sfruttamento senza altre contropartite che l’arricchimento di dittatori e potentati locali e di una burocrazia avida e corrotta, che ha sottratto al territorio sottomesso le sue ricchezze nella forma di pura rapina, di machiavellico saccheggio, senza investimenti di cui potesse beneficiare la popolazione (strutture produttive, istituzioni sanitarie ed educative, servizi sociali, ecc.).

Un destino diverso da quello di altre colonie, come quelle asiatiche o dell’America del Sud, che pure non sono state risparmiate dal colonialismo. In alcune di esse, infatti, erano stati avviati processi di industrializzazione e di utilizzo del suolo in forme diverse dal puro sfruttamento dell’agricoltura intensiva, che hanno loro permesso, in tempi recenti, di diventare protagoniste di uno sviluppo rapido e promettente, capace di affrontare gli enormi problemi causati proprio dallo sfruttamento coloniale (carestie, alimentazione insufficiente e/o inadeguata, mortalità infantile, analfabetismo, malattie endemiche, epidemie, assenza e/o inadeguatezza dei servizi sanitari e sociali ecc.)

Niente di questo era però avvenuto in Africa, che ha ottenuto l’indipendenza politica dai dominatori coloniali, ma è rimasta territorio di sfruttamento e di rapina, in modi solo apparentemente meno violenti rispetto a quelli del passato. Ogni stato africano è caratterizzato da una propria peculiare storia, ma in gran parte di essi il susseguirsi di guerre civili e regimi dittatoriali ha messo a tacere i timidi tentativi di ripresa.

La violenza del neocolonialismo si attua in forme diverse da quella del colonialismo storico. Senza intervento diretto e visibile nelle infinite guerre e guerriglie che continuano ad insanguinare l’Africa ma attraverso il finanziamento dei *signori delle guerre*, la cui cruenta attività è finalizzata a monopolizzare le ricchezze del territorio africano. Senza partecipare attivamente alle stragi interetniche, ma contribuendo ad alimentarle con aiuti militari alle parti in causa da cui si attendono la meritata ricompensa. Senza intervenire in modo visibile nelle repressioni dei movimenti di liberazione ma non risparmiando alle dittature che ne erano/sono minacciate, mezzi finanziari e/o tecnologici utili a ridurli al silenzio.

E violenti sono anche i rapporti commerciali e politici che le *ex* colonie hanno mantenuto con le *ex* madrepatrie nel ruolo di fornitrici di materie prime, in cui lo scambio avviene alle condizioni imposte dai paesi ricchi.

L'economia della maggior parte delle *ex* colonie è fondata quasi esclusivamente sulla monocultura, cioè sulla produzione ed esportazione di un unico prodotto, di cui tuttavia non sono in grado di controllare i prezzi. E' così successo che il prezzo delle materie prime esportate è andato sempre è più diminuendo, mentre, parallelamente, il prezzo dei beni di importazione è aumentato sempre di più. Una dinamica capace di provocare effetti disastrosi per vastissimi territori - con l'esclusione dei paesi del Nord Africa e del Sudafrica - in cui le condizioni di vita degli abitanti sono andate sempre più peggiorando e che presentano tutti i problemi del sottosviluppo: aumento esponenziale del debito; dipendenza dai paesi economicamente sviluppati per il fabbisogno di tutto ciò di cui le *ex* colonie non sono produttrici; esposizione al rischio di crisi economica e carestie; difficoltà a disporre di beni alimentari sufficienti alle necessità della popolazione (con conseguente piaga della fame e/o della malnutrizione); altissimi tassi di mortalità infantile; difficoltà ad affrontare malattie endemiche ed epidemie come l'AIDS; analfabetismo diffuso; reddito pro-capite al di sotto dei minimi indispensabili; disgregazione sociale; estrema fragilità politica.

L'imponenza del debito estero – nonostante le cancellazioni in diversi paesi – è tale da equiparare, e/o superare, il valore totale annuo delle esportazioni. Nel 2003 il debito estero ammontava a 218 miliardi di dollari - nonostante la cancellazione in 24 paesi – pareggiando l'*export*, che aveva fatturato 218 miliardi.

Il problema del debito non si presenta solo come problema economico, ma anche come problema sociale e politico. Infatti le autorità finanziarie mondiali, la Banca mondiale e il Fondo Monetario Internazionale, hanno imposto anche ai paesi poveri, tra i quali alcuni africani, misure di contenimento della spesa pubblica che hanno ulteriormente aggravato le condizioni di vita delle popolazioni africane. La necessità di contenimento del debito ha comportato una riduzione netta delle spese statali relative alla sanità, all'istruzione ed ai servizi sociali - specialmente nelle zone rurali - l'eliminazione della gratuità di molti servizi e la privatizzazione di altri. Misure che hanno aggravato le disuguaglianze ed i conflitti sociali.

II. LA RICERCA: GLI ULTIMI DEL MONDO. I BAMBINI CON DISABILITÀ NELL'AFRICA SUBSAHARIANA

Il presente elaborato pone l'accento sulla carenza e/o assenza di servizi sociali e sanitari accessibili alla popolazione locale delle zone rurali del Burundi, in Africa, in particolare per i bambini con disabilità. Questa tematica risulta fortemente connessa al ruolo delle cosiddette *caregivers informali* (spesso le madri, ma anche altre donne), protagoniste indiscusse e quasi esclusive dell'assistenza in tutti gli ambiti di vita dei minorenni disabili.

La ricerca, ponendosi in una prospettiva analoga a quella della Moyo in rapporto alle dinamiche macro-economiche, intende anche evidenziare il punto di vista di associazioni internazionali di modeste dimensioni, che si fanno carico di aspetti specifici delle emergenze umanitarie, inserendo la propria attività all'interno di una progettualità che ha come obiettivo la conquista della dimensione dell'autonomia da parte dei paesi cui viene fornito l'aiuto.

Lo studio è stato condotto attraverso l'utilizzo dell'approccio etnografico. Il lavoro sul campo ha rappresentato l'attività principale: mi ha dato la possibilità, spesso con fatica (in quanto donna, giovane, non autoctona), di entrare in contatto con le popolazioni locali e di instaurare con loro una relazione - talvolta formale, altre volte più profonda - che mi ha permesso di conoscere i loro usi e costumi, le loro relazioni sociali, il loro essere singoli e parte della collettività.

I limiti del presente elaborato sono svariati, primo fra tutti è quello legato ai fattori di complessità che subentrano alla disabilità in una zona rurale di un paese in via di sviluppo. Altri limiti sono rappresentati dai vincoli temporali, di *status*, dalla scarsa conoscenza della prima lingua nazionale, il *kirundi*⁶.

Non sempre è stato facile distaccarmi dal punto di vista del pensiero occidentale rispetto a problemi e/o fenomeni relativi alla disabilità - specifici del contesto africano -

⁶ La seconda lingua nazionale, è il francese.

che istintivamente tendevo ad assimilare ad analoghi problemi e/o fenomeni conosciuti nel contesto italiano.

Le motivazioni che hanno fortemente determinato la scelta di effettuare un'esperienza africana, sono state principalmente la mia formazione teorica e professionale e l'appartenenza ad un contesto familiare *biculturale*, madre africana, padre italiano.

Questa tesi, origina dunque da un viaggio. Un viaggio nelle tappe più significative della mia vita, della mia identità, alla riscoperta delle mie radici.

Il lavoro si divide in due parti: nella prima si osserva come le dinamiche correlate allo stigma nei confronti delle persone con disabilità ricorrono nella storia e valichino i confini spaziali (i contesti presi in considerazione sono quello europeo e africano). Verranno poi riportati gli approcci prevalenti alla disabilità, elaborati in occidente. Emergerà che nessuno di tali modelli, è applicabile nel contesto oggetto di studio, il Burundi.

La seconda parte è caratterizzata dal lavoro di ricerca sul campo, finalizzato all'interpretazione degli elementi emersi e riguardanti la concezione della disabilità infantile nelle aree rurali del Paese. A seguito della descrizione del quadro contestuale dal punto di vista geografico, storico, giuridico ecc., si procederà con l'esplicitare la metodologia utilizzata nella conduzione della ricerca, per poi concludere con l'analisi e l'interpretazione dei risultati. Emergerà che gli attori principali nella cura a questi bambini, sono le donne, le cosiddette *caregivers informali*. Si indagherà la presenza di altri attori formali e informali coinvolti nell'assistenza al bambino con disabilità.

III. STIGMA E DISABILITÀ

“La persona disabile non si conforma all’immagine *naturale* dei corpi e delle menti, evoca le nostre più profonde inquietudini e mette in discussione molte certezze individuali e collettive. Con l’handicap è possibile misurare le ricadute concrete e materiali di aspetti apparentemente immateriali (per esempio le paure inconscie, l’immaginario, il senso comune), che si traducono nel rifiuto, nella stigmatizzazione e nell’esclusione delle persone disabili”.

Matteo Schianchi (2009: 14)

Secondo Goffman, in ogni tempo della storia umana, le diverse società hanno stabilito quali caratteristiche – inequivocabili e condivise – devono esibire i suoi membri per essere legittimati ad appartenere a pieno titolo. Stereotipi in base ai quali i diversi soggetti sono accettati o meno dal gruppo. Ogni società, quindi, ha diviso, e divide, i suoi membri in categorie cui è attribuito diverso valore sociale.

*Il normale e l’anormale*⁷, secondo il saggio di E. Goffman, sono dunque costrutti culturali prodotti dalle diverse collettività, fondati su un complesso di valori, di norme e rituali condivisi dal gruppo, che costituiscono gli strumenti di *identificazione sociale* dei soggetti che ne fanno parte. Goffman analizza a fondo i meccanismi attraverso i quali le diverse società controllano i singoli individui, così da garantire che aderiscano ai criteri di *identità sociale* definiti dal gruppo, assumendo comportamenti adeguati ai ruoli attribuiti a ciascuno. Chi diverge dalle attese del gruppo, chi non è conforme ai parametri fisici o comportamentali stabiliti dalla società di appartenenza come *normali* (etimologicamente *secondo le norme*) viene identificato come *diverso, deviante*. Qualora tale *devianza* venga percepita dalla società come pericolosa per la sua stessa conservazione e coesione, vengono messi in atto meccanismi di discriminazione, isolamento e/o condanna. Ma sempre e comunque, secondo l’autore, la società elabora

⁷ Riprendendo le parole di E. Goffman, 2003, [1. ed. 1963], in *Stigma. L’identità negata*, Ombre Corte Cartografie Editore, Verona, p. 14.

ideologie che giustificano la necessità di tali comportamenti di natura difensiva e l'attribuzione dello stigma di inferiorità agli individui *non conformi*. All'inizio dello scritto, l'autore, riporta che dal punto di vista storico, i primi ad utilizzare la parola *stigma*, furono i greci. Il significato di quest'attributo sta ad indicare marchio, impronta o segno caratteristico. Si indicavano i segni fisici insoliti e criticabili, che mettevano in dubbio la condizione morale di chi li possedeva⁸.

L'oggetto specifico dello studio di Goffman non è tanto quello di indagare i comportamenti devianti, quanto piuttosto quello di individuare le regole della convivenza sociale e le modalità e gli strumenti della costruzione dell'identità personale e sociale. Di tali regole e modalità fanno parte le pratiche di inferiorizzazione sociale della diversità - da persona completa a *persona segnata, screditata*⁹ - ma anche le strategie di sopravvivenza, di difesa e di adattamento delle persone stigmatizzate. Lo studioso isola tre casi specifici: le deformazioni fisiche, il carattere individuale e la differenza culturale e religiosa.

Lo stigma infatti può fare riferimento a diverse sfere proprie della persona umana. Possono essere la disabilità fisica (il nano, il cieco, lo storpio, ecc.), la condotta sociale (l'alcolista, il tossicodipendente, la prostituta, ecc.), lo stato sociale (la divorziata, la ragazza-madre, il clandestino, ecc.), la diversa di appartenenza etnica, religiosa e nazionale, definita in questo caso *stigma tribale*.

In ogni caso, la persona *stigmatizzata*, non è considerata pienamente umana e, in quanto tale, non può né deve aspettarsi di godere delle stesse prerogative relazionali riservate ai *pienamente umani*.

Il soggetto con disabilità, per esempio, viene generalmente etichettato come *il disabile*. Poco importa se si chiama Maria, ha gli occhi verdi, i capelli castani e frequenta un corso universitario. Nella relazione fra soggetti *normali* e soggetti *devianti*, questi molto spesso sono attributi non considerati. La disabilità diviene totalizzante¹⁰.

La condizione di disabilità pone l'individuo che ne è colpito in una posizione critica. Goffman parla di una vera e propria *carriera morale*, caratterizzata da fasi attraverso le quali lo stigmatizzato acquisisce piena coscienza della propria condizione

⁸ *Ibidem*, p. 11.

⁹ *Ibidem*, p. 3.

¹⁰ Schianchi M., 2009, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Serie Bianca Feltrinelli, Feltrinelli Editore, Milano, p. 15.

oggettiva (prima fra tutte, coscienza della discrepanza fra come vede se stesso e come viene visto dalle persone *normali* del gruppo di appartenenza) e delle reali prospettive del suo inserimento sociale (discrepanza fra esperienza di vita da *disabile* rispetto a quella delle persone *normali*). In sostanza, si tratta di un percorso di adattamento.

Nell'impari confronto con i soggetti *normali*, l'individuo con disabilità si sente inetto, ha scarsa fiducia in sé stesso e si convince di non essere in grado di ricoprire un ruolo attivo all'interno della società. Ciò lo porta ad autoescludersi e ad alimentare l'immaginario comune che, forse, una persona disabile non è una persona come tutte le altre. Questo meccanismo può essere facilmente ricondotto alla *teoria mertoniana*, che in ambito sociologico introduce la cosiddetta *profezia che si autoavvera*; in quello pedagogico è definito *effetto Pigmalione*.

Anche quando è presente un tentativo di inclusione, ci si aspetta sempre che il disabile stia comunque al proprio posto. Deve essere riconoscibile la sua diversità, non può avere aspettative, desideri ambiziosi che si discostino dalle *realistiche possibilità* degli individui nella sua condizione, o, meglio, che alimentino nel soggetto la convinzione di *essere come gli altri*. Deve prendere ciò che viene senza spostarsi dal posto che gli è stato concesso perché, malgrado tutto, rimane un disabile¹¹.

Per ciò che riguarda la disabilità infantile, nei primi anni di vita, il bambino, esattamente come i coetanei, vive momenti di piacevole spensieratezza. È ignaro dell'ideale di normalità al quale non corrisponde. In casi favorevoli, specialmente quando il bambino è molto piccolo, una rete di *caregivers* può svolgere funzioni protettive rispetto al *confronto* con i soggetti *normali*. Crescendo però, la sua disabilità influisce sulla costruzione della propria identità. I sentimenti provati dai genitori sono spesso quelli di colpevolezza, vergogna, umiliazione e senso d'inferiorità.

Quando invece una persona viene colpita da disabilità in età giovane, adolescenziale o adulta, l'impatto viene vissuto in prima persona e rappresenta un *lutto* ed un *trauma*. Un lutto per la normalità perduta e un trauma invalidante che separa un prima da un dopo, quando nulla sarà più riconducibile al prima.

Analogamente al *lavoro del lutto*, in una prima fase la disabilità viene inconsciamente respinta perché "appartiene alla sfera dello spaventoso, di ciò che

¹¹ *Ibidem*, p. 61.

ingenera angoscia o orrore”¹². Freud per spiegare questo sentimento, utilizza il concetto di *perturbante*, ossia quel qualcosa di spaventoso che rimanda a ciò che ci è familiare. Anche Canguilhem esplica questo concetto affermando che la disabilità crea paura in quanto “ci riguarda due volte, sia perché tale scacco (alla vita, *ndr*) avrebbe potuto prodursi in noi, sia perché uno scacco potrebbe venire da noi”¹³.

La presente riflessione inquadra il tema della disabilità all’interno della macro-categoria dello *stigma*, fondamentale per l’analisi storica e attuale delle problematiche che coinvolgono i soggetti disabili.

¹² *Ibidem* p. 73.

¹³ Canguilhem G., 1976, *La mostruosità e il portentoso*, in *La conoscenza della vita*, il Mulino Editore, Bologna, pp. 239-257.

PARTE PRIMA
DISABILITA' IERI E OGGI, UNO SGUARDO TRANSNAZIONALE

Nelle diverse società ed epoche storiche non sono mancati i termini per definire le persone con disabilità che, ancora agli inizi del secolo venivano genericamente classificate nella categoria degli *infelici*. Questa, in effetti, era la loro situazione concreta, sia per l'inadeguatezza delle istituzioni a farsi carico dei soggetti più deboli, sia perché il processo di acquisizione - e di riconoscimento concreto - dello *status* di persone - soggetti con diritti, è stato secolare, discontinuo, frammentario.

Caratteristica che accomuna la varia terminologia utilizzata per definire le persone con disabilità nelle diverse dimensioni storiche e spaziali, è la sua connotazione costantemente negativa: il disabile era/è il proprio *deficit*. Coincide con il proprio limite. E questo si rispecchiava/rispecchia anche sul piano normativo. Al *deficit* fisico, psichico e/o sociale, corrisponde/corrispondeva, un *deficit* sul piano dei diritti e della considerazione sociale, che portava queste persone a vivere la vita del *stigmatizzato*, relegato ai margini della società.

La *confusione* terminologica relativa alla disabilità - e le annesse conseguenze di discriminazione, emarginazione, esclusione dalla vita sociale ed economica del gruppo da parte dei soggetti interessati - si sono protratte fino a tempi recenti anche nelle società occidentali.

L'attenzione globale nei confronti della disabilità è un fatto culturale, sociale e politico relativamente recente e solo negli ultimi decenni, anche nei paesi sviluppati, i singoli stati - secondo le direttive dell'OMS - hanno ritenuto necessario il rilevamento statistico del problema, sia sotto il profilo quantitativo che sotto quello qualitativo, ai fini della programmazione di interventi efficienti ed efficaci da parte dei servizi socio-sanitari. Anche in questi paesi, tuttavia, si riscontrano ritardi, inesattezze nel rilevamento ed inadempienze nei servizi, apparentemente senza ragioni di ordine logistico. Spesso le ricerche attuate con l'utilizzo dell'approccio etnografico consentono una conoscenza più approfondita di queste realtà ed evidenziano la presenza *disturbante*, nella cultura attuale, di credenze passate che valicano i confini storici.

Va tuttavia anche sottolineato che, dal punto di vista pratico, anche in paesi sviluppati come l'Italia, l'essere considerati persone con specifici bisogni e coi diritti di qualunque altro cittadino, non assicura affatto ai disabili pari opportunità, né dal punto di vista della mobilità né da quello della partecipazione alla vita sociale e lavorativa, ambiti in cui le carenze sono tuttora molto diffuse ed evidenti e l'integrazione sociale a volte appare un miraggio impossibile da raggiungere.

La PARTE PRIMA si suddivide in due capitoli.

Il primo risponde all'esigenza di inquadrare la costruzione sociale delle disabilità, facendo riferimento all'evoluzione della terminologia utilizzata da diverse comunità nei diversi periodi storici ed alla corrispondente evoluzione/non evoluzione della posizione sociale dei soggetti disabili.

Si prenderà in considerazione, nel secondo capitolo, il *CAPABILITY APPROACH*, delineando anche un quadro generale dei principali modelli presenti. Si analizzerà la normativa internazionale riguardante i diritti delle persone con disabilità.

La scelta di sviluppare un'analisi comparativa della disabilità tra le diverse società si deve confrontare con numerose criticità, prima fra tutte la difficoltà, nei paesi non occidentali, di reperire documenti che facciano esplicito riferimento al problema. La carenza di dati e talvolta l'inutilizzabilità degli stessi, rispecchiano il grado di attenzione - minima, a volte decisamente nulla - nei confronti di questi soggetti non solo nel passato più lontano, ma, anche in tempi recenti o recentissimi.

CAPITOLO 1

COSTRUZIONE SOCIALE DELLA DISABILITÀ IERI

1.1 EXCURSUS STORICO DELLE SOCIETÀ OCCIDENTALI

“Non esistono, [...], società storiche in cui siano mancate la strutturale e generale esclusione, l'emarginazione e la povertà che si accompagnano spesso nella vita di gran parte delle persone disabili”¹.

Matteo Schianchi (2009: 87)

“Da anni studiosi di scienze sociali, e oggi anche la Convenzione dell'ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, sostengono che la causa iniziale dell'emarginazione di chi è disabile non è l'handicap, la menomazione in quanto tale, ma lo sguardo che posiamo, a livello individuale e collettivo, sulla disabilità. A interporsi tra il disabile e la vita non c'è l'handicap, ma lo sguardo su di esso”².

Matteo Schianchi (2009: 14)

Da questo presupposto deriva il fatto incontestabile che la storia della disabilità è, prima di tutto e fin dall'origine delle civiltà, una storia di discriminazione, emarginazione, e, spesso, anche di eliminazione. Dall'antichità alla contemporaneità le diverse società si sono interrogate sull'essenza dell'uomo, sul confine tra normalità e anormalità, sull'origine delle patologie e sulla loro possibilità di cura. Ma anche sulla posizione dell'*anomalo*, del *disturbante* all'interno della società stessa e sulle risorse o carenze del gruppo rispetto alla possibilità/volontà di inserirlo nelle sue dinamiche e nei suoi processi.

1.1.1 Preistoria, Grecia e Roma antica

¹ Schianchi M., 2009, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Serie Bianca Feltrinelli, Feltrinelli Editore, Milano, p. 87.

² *Ibidem*, p. 14.

Non esistono documentazioni storiche relative al passato più antico della storia umana, ma è lecito supporre che, nelle società in cui la sopravvivenza del gruppo dipendeva dallo stato di salute, dalla forza e dall'efficienza dei suoi membri, l'anziano che non fosse più in grado di tenere il passo, il cacciatore ferito, la donna o il bambino malati o menomati o troppo deboli, venissero abbandonati lungo il cammino. Le necessità della sopravvivenza della specie prevalevano rispetto a qualunque altra considerazione affettiva o razionale. Solo i *folli*, presumibilmente - come testimoniato da studi antropologici relativi a *società primitive* - avevano qualche possibilità di essere integrati nel gruppo, a volte nella posizione privilegiata di sciamani, di persone in contatto diretto con le divinità.

La pratica della necessità di *purificare* il gruppo sociale dal *diverso*, dal *non conforme* è invece documentata dalle fonti letterarie dell'antichità classica.

Luisella Bosisio Fazzi³ analizza a fondo il processo culturale attraverso cui i greci dell'età classica collegavano attributi quali bontà, bellezza e salute a *dettami naturali*, mentre l'individuo che non corrispondeva a questo ideale fosse, irrimediabilmente, *innaturale*. Buono (*agathòs*) è tutto ciò che è sano e bello (*kalòs*). I due concetti coincidevano. L'uomo ideale dunque era *kalòs kai agathòs*, buono e bello. Colui che si discostava dall'ideale di individuo sano, presentando una qualsiasi forma di patologia, non era bello, non era buono, dunque era immorale. La correlazione tra attributo fisico e qualità interiori era immediata e consequenziale:

“Solo Tersite vociava ancora smodato,
che molte parole sapeva in cuore, ma a caso,
vane, non ordinate, per parlare dei re.
[...]
Era l'uomo più brutto che venne sotto Illio.
Era camuso e zoppo d'un piede, le spalle
eran torte, curve e rientranti sul petto; il cranio
aguzzo in cima, e rado il pelo fioriva.
Era odiosissimo,
soprattutto ad Achille e Odisseo”.

³ Presidente della Fondazione Orizzonti Sereni – FONOS Onlus e Presidente del Consiglio nazionale sulla disabilità dal 2000 al 2010.

Omero (Iliade: vv. 211-221)

Tersite è odioso alla vista, è brutto, camuso, zoppo, con le spalle torte, curve e rientranti sul petto, con un cranio aguzzo e una peluria folta. Questi attributi fisici inficiano anche le sue caratteristiche morali, rendendo spregevoli le sue parole e atteggiamenti.

Il filosofo Platone, nell'opera *La Repubblica*, considerava la nascita di figli *handicappati* come causata dal prevalere della materia sull'anima nel momento del concepimento, quindi esseri geneticamente immorali oltre che deformi e proponeva di praticare l'infanticidio. Anche Aristotele era favorevole all'eliminazione dei neonati minorati e propose una legge che proibiva alle famiglie di crescerli⁴. E' tuttavia probabile che il popolo comune provasse sentimenti di maggiore tolleranza, empatia e/o compassione nei confronti dei disabili, anche perché questa era una realtà molto diffusa nel mondo antico, specialmente come risultato di traumi al momento della nascita e/o come carattere ereditario. A tali sentimenti si ispirava una *Legge di Solone* che prevedeva l'intervento finanziario (il sussidio di due mine) della *polis* a favore di quanti, a causa della propria invalidità, non potevano più svolgere l'attività economica necessaria al proprio mantenimento.

E' nota a tutti la legislazione di Sparta, che prevedeva che, alla nascita, i figli nati da genitori spartati venissero sottoposti ad esami che dovevano attestarne l'integrità psicofisica. La nascita di un bambino con disabilità rappresentava l'ira delle divinità e la decisione di soppressione rappresentava un obbligo definito dalla collettività e correlato alla volontà degli dei. Vengono così poste le basi di una deleteria *teoria fisiognomica*⁵ che ha attraversato le varie epoche.

⁴ Evoluzione storico-sociologica del problema disabilità - <http://www.istitutocivitali.it/Progetti/legalita/cdlegalita/Evoluzione%20storico%20sociologica%20catia.pdf>; sito visitato il 15.05.2014.

⁵ La fisiognomica è quella *scienza* che studia i caratteri degli uomini interpretando le forme dei volti e dei corpi. L'etimologia del termine è di origine greca e sta ad indicare la *physis-onoma*, conoscenza della natura. La cultura greca definiva *metis* l'intelligenza intuitiva. A fronte dell'osservazione di un dettaglio somatico, corrispondeva la descrizione di un corpo e di un'anima. Questa *scienza* viene elaborata nell'antichità e giunge fino al periodo ottocentesco, caratterizzando anche la nostra realtà (*ndr*). La storia ha assolto la fisiognomica conferendole un successo che ha attraversato i secoli. Si tratta di una sorta di meccanismo di difesa che sottende il timore dell'ignoto e ha la pretesa di fornire risposte immediate ad una caratteristica/comportamento umano. Definizione tratta da Rodler L., 2010, *Il corpo specchio dell'anima: teoria e storia della fisiognomica*, Bruno Mondadori Editore, Milano.

I neonati che presentavano qualche imperfezione, o considerati troppo minuti e/o deboli - quindi inadatti a diventare parte della classe dirigente formata da guerrieri forti e sani quali dovevano essere gli spartani – venivano dunque uccisi o esposti sul monte *Taigeto*⁶, dove morivano di freddo o di stenti. Era però possibile che venissero raccolti da pastori delle classi inferiori ed allevati come servi.

La pratica dell'abbandono del neonato disabile era comune anche in altre città della Grecia, come attesta la tragedia di Edipo, figlio del re di Tebe, narrata dai grandi tragediografi greci. Il nome Edipo, *Oidípous* in greco, significa *uomo dai piedi gonfi* - *οἶδος* (gonfiatura, rigonfiamento) + *πούς* (piede) – che fa riferimento a qualche deformità fisica, alla zoppia, probabilmente, anche se, nelle tragedie, la causa dell'abbandono è diversa (la profezia che il figlio avrebbe ucciso il padre e sposato la madre)⁷. Nell'immaginario greco, l'essere zoppi veniva associato ad una serie di anomalie comportamentali eccessive come, ad esempio, la violenza e la perversione sessuale⁸.

Nella Roma antica l'atteggiamento nei confronti dei disabili non si discostava da quello tenuto in Grecia. Dal punto di vista legislativo, le *Leggi delle dodici tavole* codificate dal diritto romano, ordinavano l'immediata soppressione del bambino che presentava delle deformità.

“Cito necatus insignis ad deformitatem puer esto”.

“Un bambino chiaramente deformato deve essere condannato a morte”.

Legge delle dodici tavole (TABULA IV - Genitori e figli)

Così recita la *IV Legge delle dodici tavole*, dalla quale apprendiamo che anche il mondo latino riprende la concezione greca della deformità come risultato della volontà degli *dei* e come colpa da espiare. Quest'abitudine di esporre e uccidere i bambini deformati è comunissima anche nel mondo romano come in quello greco⁹. Da questa consuetudine

⁶ Il Taigeto è una catena montuosa che domina la città di Sparta, situata nella zona del Peloponneso.

⁷ Cubeddu P., *Dal mondo antico ad oggi: Disabilità ed Handicap*, Il Glociale. Informazione e critica dal Locale al Globale, senza frontiere, 24 giugno 2011 - <http://ilglociale.wordpress.com/2011/06/24/dal-mondo-antico-ad-oggi-disabilita-ed-handicap-di-paola-cubeddu/>, sito visitato il 15.05.2014

⁸ Guidorizzi G., 1998, *Letteratura e civiltà della Grecia antica*, Einaudi Scuola, Einaudi Editore, Milano.

⁹ L'universale, 2003-2004, *Enciclopedia dell'Antichità' Classica*, Garzanti Libri S.p.A. Milano.

infatti nascono i miti, numerosissimi, di bambini salvati da animali (è celeberrimo quello di Romolo e Remo) e poi allevati¹⁰.

E anche nel mondo romano la disabilità, fisica e psichica, è messa in rapporto con i vizi, il lusso, l'avidità, cioè viene associata all'immoralità; o comunque, ne viene messa in evidenza *l'inutilità*.

Seneca nel *De ira* riporta:

“soffochiamo i feti mostruosi, ed anche i nostri figli, se sono venuti alla luce minorati e anormali, li anneghiamo, ma non è ira, è ragionevolezza separare gli inutili dai sani”.

Lucio Anneo Seneca (Libro I, sez.15)

L'impossibilità di trovare spiegazioni al fenomeno delle nascite di neonati *menomati* o *deformi* o *psichicamente disturbati*, comportava che si facesse ricorso a spiegazioni che non avevano alcun fondamento scientifico. La volontà degli *dei* era invocata come ragione specialmente nei casi di disabilità psichica, e, in alcuni casi, le allucinazioni dovute a disturbi psichici come la schizofrenia venivano considerate segno di *privilegio* da parte degli *dei*. Probabilmente proprio stati psicotici – insieme con l'inalazione di gas tossici degli *antri* in cui operavano - erano all'origine delle profezie dei vati e/o delle sibille della mitologia latina.

Il miglioramento delle conoscenze mediche dal I° secolo in poi, e l'utilizzo di metodi di cura più o meno efficaci ma comunque più *umani* – a volte addirittura *dolci* come la *musicoterapia* - resero meno dura la condizione dei disabili, specialmente nell'ambito delle famiglie patrizie. Nei due secoli successivi la legislazione mutò a favore degli *infermi* in senso più generale, facendo obbligo al *pater familias* di accudire in caso di malattia familiari e servi fornitori di lavori faticosi e necessari¹¹.

1.1.2 Il Medioevo

¹⁰ *Ibidem*.

¹¹ *Ibidem*.

Con il cristianesimo, anzi, con Cristo stesso, viene negata l'associazione della malattia con la colpa e l'attribuzione della disabilità alla volontà divina, non intesa come punizione ma come parte del progetto che Dio ha stabilito per ciascun uomo.

Nel Nuovo Testamento i discepoli, imbattendosi in un cieco dalla nascita, chiesero a Gesù: "Rabbì, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché nascesse cieco?". E Gesù rispose: "Né lui ha peccato, né i suoi genitori. E' così perché si manifestassero in lui le opere di Dio"¹².

La cultura medievale è permeata dal principio della *carità* enunciato dall'etica cristiana; si discosta dalla consequenzialità che nelle epoche precedenti correlava *anomalia* fisica ad attributi morali. La disabilità era uno *status* diffuso che caratterizzava un'ampia fascia della popolazione. I confini erano pertanto confusi, il soggetto disabile rappresentava il povero, l'indigente, relegato ai margini della società e destinatario della misericordia. Beneficiava, come gli altri soggetti appartenenti alla medesima categoria sociale, del principio medievale dell'assistenza diretta agli indigenti. La tendenza presente oscillava da normalizzazione, indifferenza e silenzio alla compassione.

La correlazione tra anormalità/mostruosità e disabilità permane, ma questi aspetti non possono essere confusi. Il mostro veniva immaginato, la persona disabile rievocava caratteristiche mostruose, ma non si collocava nella sfera dell'immaginario, data la sua massiccia presenza nella quotidianità.

Nel corso del XIV° secolo la figura di San Francesco D'Assisi delineò una rottura rispetto al periodo precedente: si imponeva una visione cristiana della diversità. L'indigente, da destinatario passivo della *caritas* e della misericordia, veniva ad assumere un ruolo dignitoso. Le condizioni strutturali del soggetto disabile non mutavano; ciò che cambiava era la visione dello stesso che non veniva più inteso esclusivamente come un soggetto anomalo o pericoloso, ma bensì sotto un'aurea mistica.

Ma le epidemie, le guerre e i mutamenti demografici che caratterizzano la fine di quel secolo, fecero ripiombare l'ombra del pessimismo sull'ottica religiosa.

"La persona disabile, nel contesto dei nuovi fenomeni di pauperismo e di mendicizia, non venne più tollerata perché fonte di turbamento dell'ordine pubblico. Le prime risposte degli Stati europei ai bisogni assistenziali si configurarono in un'ottica

¹² Evoluzione storico-sociologica del problema della disabilità - www.istitutocivitali.it/.../Evoluzione%20storico%20sociologica%20catia, sito visitato il 15.05.2014.

puramente repressiva e si espressero in interventi polizieschi e reclusioni di massa dei poveri e dei *diversi*, compresi quanti avevano *deficit* fisici e psichici. In Italia, in assenza di un forte potere statale, pie fondazioni, ospizi e ospedali divennero il punto di forza della terapia-isolamento, volta soprattutto a salvare gli altri dal *contagio*¹³.

Malattia e disabilità vennero nuovamente ricondotte alla sfera morale, collocandole all'interno della nuova visione cristiana, caratterizzata dal peccato. Gli stessi Martin Luther e Jean Cauvin consideravano i *ritardati mentali* e le altre persone con disabilità come esseri posseduti da spiriti maligni. Il disabile o *il folle*, in quanto considerati *preda del demonio*, potevano essere sottoposti a torture terribili al fine di *esorcizzare gli spiriti* ed al supplizio del rogo da parte dei tribunali dell'Inquisizione.

Fino al XVII° secolo, alcuni processi ecclesiastici prevedevano l'uccisione di madre e bambino con disabilità, considerato come frutto di adulterio e concupiscenza dettati dal demonio.

Nel periodo successivo a quello medievale, la visione cristiana della realtà si confrontò sempre più con una lettura più laica e *scientifica*. I disabili continuavano ad appartenere alla categoria dei poveri ed erano destinatari della carità, ma si ammetteva che la disabilità potesse avere anche cause *naturali*. L'atteggiamento predominante era quello del contenimento, ossia il relegare, l'*internare* i soggetti disabili in luoghi a loro esclusivamente dedicati, lontani dai centri abitati e ben recintati. La finalità degli organi che detenevano il potere era quella del controllo sociale e della tutela della società esterna. Autentiche *istituzioni totali* che si appropriavano dell'intera sfera di vita dell'internato, chiuse ad ogni comunicazione con l'esterno. Ancora una volta si metteva in atto la divisione dell'umanità in *desiderabili* e *indesiderabili* e questi ultimi venivano nascosti, sottomessi al potere ed alle esigenze di ordine e di efficienza della maggioranza *sana* e produttiva.

“Nel momento in cui i valori della ragione e del profitto prendono il sopravvento, chi non è in grado di partecipare con efficienza al progresso economico e sociale viene

¹³ Enciclopedia Treccani - http://www.treccani.it/enciclopedia/handicap_%28Universo_del_Corpo%29/, sito visitato il 15.05.2014.

visto come ostacolo. Si fa strada una rigida analogia tra produttività-salute-religiosità e improduttività-malattia-eresia”¹⁴.

1.1.3 L’Illuminismo

Con l’Illuminismo, parallelamente alla crescita dell’attenzione nei confronti della disabilità sotto il profilo della ricerca medico-scientifica - come dimostrano gli studi di Caspar Friederic Wolff sull’origine delle malformazioni - si sviluppò una autentica *scienza della segregazione*. Proliferavano gli istituti di assistenza ed i *manicomi*, prevalentemente gestiti da religiosi, in cui prendevano forma e si mescolavano atteggiamenti caritativi e pratiche mediche scientifiche e/o parascientifiche. Non mancarono i tentativi atti a trasformare le *istituzioni totali* da meri contenitori della macro-categoria dei *devianti* reclusi e incurabili, in organizzazioni con autentiche finalità di assistenza e cura. Alla concezione caritativo-repressiva di sostanziale passività nei confronti della possibilità di riabilitazione degli individui *malati*, si contrappose una interpretazione dell’assistenza come diritto del cittadino e come compito dello stato; alla considerazione dell’*handicap* come anomalia da isolare e nascondere, subentrarono via via atteggiamenti di intervento diretto sui singoli soggetti, con fini terapeutici e rieducativi.

Il modello di questo sistema che prevede l’intervento dello stato è la Francia che, nel 1656, fondò l’*Ospedale generale* che ospitava tutti i *miserabili* della società, fra i quali i disabili fisici. Seguì, nel 1674, la fondazione dell’*Hôtel des Invalides*, ospedale che aveva come compito la cura e l’assistenza ai numerosi invalidi di guerra, cui veniva assegnata anche una pensione per sottrarli alla mendicizia¹⁵.

¹⁴ Evoluzione storico sociologica del problema disabilità - <http://www.istitutocivitali.it/Progetti/legalita/cdlegalita/Evoluzione%20storico%20sociologica%20catia.pdf>, sito visitato il 15.05.2014.

¹⁵ Schianchi M., 2009, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Serie Bianca Feltrinelli, Feltrinelli Editore, Milano.

L'obiettivo di queste due istituzioni era la gestione di soggetti e di fenomeni sociali devianti attraverso sistemi di controllo, internamento e rieducazione¹⁶. E' opinione comune far risalire a Philippe Pinel (1793) - sovrintendente dell'*Asylum de Bicêtre* a Parigi - a Itard - medico chiamato a dirigere un istituto di sordomuti ed allievo di Pinel - e ad un altro dipendente dell'istituto Asylum, Jean-Baptiste Pussin, i primi tentativi in Europa di trattamento più umano dei *malati di mente* e di restituzione dell'integrità e della dignità della loro persona.

1.1.4 L'Ottocento

L'atteggiamento delle comunità nei confronti della *diversità*, dei soggetti che non corrispondono agli standard fisici e/o comportamentali del gruppo ha assunto caratteristiche diverse, nelle varie epoche storiche, a seconda dei significati attribuiti alla *diversità* dal contesto socio-culturale. Concezioni che tuttavia si possono riassumere in due grandi categorie: *persone sfortunate*, impossibilitate ad essere autonome, che è necessario soccorrere con pratiche caritatevoli e di assistenza; oppure *creature maledette dagli dei*, mostri da nascondere, segregare, eliminare, perché alla deformità fisica corrisponde *degenerazione morale*. A volte, specialmente nel Medioevo, i disabili (zoppi, gobbi, storpi, nani, ecc.), ridotti a vagare in cerca di elemosine, mettevano in mostra le proprie menomazioni davanti alle chiese, o si esibivano nelle corti o nelle fiere come *fenomeni, scherzi della natura*, conducendo, per necessità di sopravvivenza, un'esistenza priva di dignità. Ma se fino all'Ottocento si era trattato di avvenimenti relativamente circoscritti, a partire dalla metà del secolo l'esibizione delle persone deformi diventa pratica comune in tutto il mondo occidentale, parallelamente all'evoluzione degli studi sulla *teratologia*¹⁷. Dagli Stati Uniti all'Europa, dalla Russia all'Italia, dalla Francia al Regno Unito, nelle piazze, nelle fiere e nelle feste popolari i *fenomeni da baraccone*

¹⁶ Medeghini R. Valtellina E., 2006, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, Franco Angeli Editore, Milano, pp. 25-28.

¹⁷ Studio delle anomalie morfologiche, in particolare quelle fetali. Interessano il campo dell'ostetricia, dell'anatomia patologica e della zoologia generale. Treccani.it, l'enciclopedia italiana, *Teratologia*, enciclopedie online - <http://www.treccani.it/enciclopedia/teratologia/>; sito visitato il 15.05.2014.

compaiono in spettacoli itineranti. L'anomalia assumeva i connotati di *prodotto commerciale*, con conseguente *mercificazione* dei diversi ambiti della vita del disabile. Le piazze, le fiere, le feste popolari e private erano il *setting* nel quale si esibivano i *menomati*, esplicando una doppia funzione: essere oggetto di divertimento e insieme esorcizzare le paure individuali e collettive. L'uomo che non presentava stranezze o deformità si percepiva come normale.

All'ostentazione del difetto ed alla sua derisione contribuisce massicciamente il *Circo Barnum* che nel 1841, a Manhattan, crea una specie spettacolo permanente degli orrori, frequentato da quarantuno milioni di spettatori.

Più la *diversità*¹⁸ era insolita, più era oggetto di spettacolarizzazione. Soggetti di grande attrazione erano i gemelli siamesi, la donna barbata, l'uomo elefante, ecc.

Il *freakshow* attraeva una grande quantità di pubblico, ma in alcuni paesi, come nel Regno Unito, fu un fenomeno relativamente limitato nel tempo. Infatti la legislazione lo vietò a partire dal 1886.

La letteratura dell'epoca rappresenta lo specchio di questo sentimento dilagante. Nell'opera *comica* di Mark Twain, *Wilson lo svitato e i gemelli straordinari*, i protagonisti sono due bambini di cinque anni, Giacomo e Giovanni, il cui padre, nel loro tour europeo, ne sfoggiava le due teste, le quattro braccia e l'unico tronco con due gambe.

Il marchese De Sade predicava una vita dedicata agli eccessi e "esigeva unicamente donne segnate dal libertinaggio, o dalla natura, o dalla mano della giustizia; le voleva, per dirla in breve, soltanto orbe, cieche, zoppe, gobbe, senza gambe, monche, sdentate, mutilate in qualche membro, o frustate o marchiate, o visibilmente segnate da qualche atto di giustizia, e sempre dall'età più avanzata". La figura di Quasimodo, il gobbo, in *Notre Dame de Paris* di Victor Hugo, accentra attributi contemporaneamente mostruosi, grotteschi e patetici.

Nell'Ottocento, inoltre vengono riprese credenze legate alla *fisiognomica*: la figura del deforme viene assimilata a quella del malvagio. Esempi in letteratura sono il mostruoso nano nella *Bottega dell'antiquario* di Charles Dickens, il temibile capitano

¹⁸ Diversità ricollegata a caratteristiche fisiche e visibili della persona quali: menomazione e provenienza territoriale. Nelle esposizioni universali ottocentesche vi era la spettacolarizzazione oltre che dell'*anomalo*, anche dell'indigeno proveniente da territori inesplorati e selvaggi.

zoppo Achab in *Moby Dick* di Herman Melville o l'abominevole cieco *nell'Isola del tesoro* di Robert Louis Stevenson¹⁹.

1.1.5 La Modernità

“Dall'esibizione all'occultamento, fino alla distruzione (Aushwitz): è questo ciò che il secolo XX° opera nei riguardi dell'anomalia grave o della semplice menomazione. La società, la cultura, anche se si interrogano sulle cause scientifiche della deformazione fisica relegano questa nell'ambito della patologia, la contrappongono alla *normalità* che deve riflettere l'ordine e la funzionalità di una società produttiva”²⁰.

Comincia comunque ad affermarsi anche l'idea che è possibile stabilire il livello di civiltà e di umanità di una società in base alla sua capacità di prendersi cura o meno dei soggetti più deboli e di operare per il loro inserimento sociale.

I grandi cambiamenti avvenuti nell'economia, nella società e nella cultura fra Ottocento e Novecento, hanno causato il progressivo declino dei *freakshows* mentre, parallelamente, la disabilità ha cominciato a diventare sempre più oggetto di studio medico-scientifico, di osservazione e di riabilitazione. Si ponevano le basi delle politiche dello *Stato sociale*, che diventeranno indispensabili specialmente dopo la Grande Guerra, per fronteggiare i problemi degli otto milioni di persone, tra mutilati, invalidi e non vedenti, che si aggiungevano al numero di disabili di varie tipologie endemicamente presenti nella società ed agli *invalidi del lavoro*.

Il disabile è improduttivo ed a causa dei suoi limiti ha costante bisogno di assistenza. Ancora una volta la sua condizione di svantaggiato lo collocava tra le fasce più povere e ai margini della società. La passività e impotenza di fronte alla vita lo rendevano destinatario di compassione ma l'atteggiamento compassionevole-caritativo

¹⁹ Perrotta R., 2012, *Un cuore di farfalla. Studi su disabilità fisica e stigma*, Franco Angeli Editore, Milano, pp. 302-303.

²⁰ Schianchi M., 2009, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Serie Bianca Feltrinelli, Feltrinelli Editore, Milano.

non mutava la concezione di fondo del disabile: *soggetto a cui manca qualcosa*. Quindi diverso, disturbante.

“Con la Prima guerra mondiale la disabilità diventa in un certo senso *di massa*”²¹ tanto che, a Milano, nel 1917 – prima ancora che la guerra fosse terminata – nacque l’*Associazione nazionale mutilati e invalidi di guerra*, il cui scopo era quello di affiancare il disabile nella gestione delle complesse problematiche connesse all’invalidità (cura, riabilitazione, lavoro, reinserimento, pensioni, ecc.).

Ma le normative a favore delle persone disabili, costituirono una specie di *sistema* proprio, e procedevano, non solo in maniera separata, ma spesso anche contraddittoria, rispetto alla legislazione sociale del resto del paese. “Caratteristiche fondamentali della legislazione in questo primo periodo sono: la legittimazione della separazione dei portatori di handicap dal contesto sociale; la monetizzazione dell’handicap, come risposta ai bisogni ed alle esigenze delle famiglie con disabili; la divisione dei cittadini con handicap in categorie. Fin dai primi albori legislativi, si affermarono dunque criteri e linee di intervento che trovarono poi costante conferma nei decenni seguenti e che guideranno tutta la legislazione successiva, compresa, in parte, quella vigente”²².

Una dimensione *di massa* che si aggravò con il secondo conflitto mondiale, che provocò a sua volta, nella sola Italia, centinaia di migliaia di feriti e invalidi fra i soldati ma anche decine di migliaia fra i civili.

La *forzata vicinanza* con mutilazioni ed invalidità prodotte dalle guerre contribuì ad allontanare dall’immaginario collettivo l’idea del *disabile come mostro*, anche se la presenza di questi soggetti continuò ad essere relegata alla sfera del *perturbante*²³. Permaneva anche la visione della *malattia* come separata dalla persona che ne è portatrice ed i problemi delle menomazioni venivano classificati in base al danno fisico o alla sua manifestazione clinica, trascurando gli aspetti psicologici e sociali. L’uomo era considerato una macchina biologica i cui danni possono, in alcuni casi, essere riparati o ridotti. Anche la società, in fondo, era considerata una macchina al cui funzionamento i singoli devono concorrere. La *riparazione dei danni* subiti dai cittadini rispondeva

²¹ Schianchi M., 2009, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Serie Bianca Feltrinelli, Feltrinelli Editore, Milano, p. 101.

²² La diversabilità, un po’ di storia DOC - http://www.icvanvitelliairola.it/files/la_diversabilita_un_po_di_storia.doc; sito visitato il 15.05.2014.

²³ Ciò che incute timore in quanto estraneo, ma percepito come familiare. Elaborazione del padre della psicoanalisi, Sigmund Freud.

all'esigenza prevalente di restituirli, per quanto possibile, al loro ruolo lavorativo o quantomeno attivo, così che non diventassero *pesi morti* per la società stessa.

In tutto il mondo occidentale si assisteva quindi al moltiplicarsi di istituti, religiosi e statali, che operavano in un'ottica medico-centrica, per loro stessa natura incapaci di risolvere il problema fondamentale dei disabili: l'emarginazione sociale.

1.1.6 Il nazismo

Con l'avvento del nazismo, si concretizzano massicciamente le *teorie eugenetiche* che, con maggiore o minore intensità, hanno attraversato le varie epoche caratterizzando gran parte della storia delle persone con disabilità. L'ideale di *purezza della razza ariana* non poteva contemplare nessuna tipologia di deformità, di anomalia, per lo sradicamento delle quali è stata messo in atto, fin dai primi anni del regime, un piano segreto finalizzato alla sterilizzazione coatta di persone considerate portatrici di malattie ereditarie. Ne sono state vittime non meno di 400.000 persone.

Per lo stesso ideale di *purezza della razza* vennero proibiti i matrimoni tra persone disabili (cecità, schizofrenia, deformità ereditarie, alcolismo, epilessia).

L'operazione di eliminazione ebbe inizio nel 1939 con l'uccisione di 5.000 bambini disabili dalla nascita. Il diabolico piano coinvolse anche gli adulti, come previsto dal *Programma eutanasia*, piano segreto coperto da fittizie istituzioni assistenziali e curative a favore di *malati incurabili* e soggetti con *handicap fisico o mentale*. Gli individui destinati all'operazione di *pulizia etnica* (che avrebbe comportato per le casse dello stato un risparmio enorme sulle spese mediche e di assistenza), convogliati da tutti gli ospedali del paese alla villa di Berlino sede dell'*operazione*, venivano sistematicamente eliminati. Tra il 1940 e il 1941 vi furono 70.000 vittime, che alla fine del conflitto raggiunsero le 200.000²⁴.

A collegare le tappe di tutto questo percorso, un'unica traccia, il *filo rosso* dello stigma sociale che colpisce le persone con disabilità. "E' sempre esistito. Ma la sua natura

²⁴ Schianchi M., 2009, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Serie Bianca Feltrinelli, Feltrinelli Editore, Milano, p. 104.

cambia nel tempo", spiega Schianchi. Lo stigma dei disabili oggi è diverso da quello di mille anni fa. "Nel libro cerco di spiegare come la stigmatizzazione cambi nel tempo, pur producendo sempre quella che noi chiamiamo esclusione"²⁵.

1.1.7 La contemporaneità

Dopo la Seconda Guerra Mondiale iniziarono a svilupparsi in modo sistematico forme previdenziali, assistenziali e di reinserimento nella società delle persone con disabilità, sulla linea stabilita dalla *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* delle Nazioni Unite del 1948 che sancisce che "tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti" e che ciascuno ha "diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità".

La Costituzione italiana ha recepito il principio nell'articolo 3 che afferma: "È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".

Si riferisce invece, con l'articolo 38, direttamente alle persone con disabilità, affermando:

"Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato".

²⁵ *Ibidem*.

Ma la pratica dell'intervento statale continua a procedere per ambiti separati. Anche per quanto riguarda la legislazione scolastica. Nonostante le riforme del 1962 e del 1968, permane la realtà della segregazione e della stigmatizzazione delle *classi differenziali o speciali*.

Il vero mutamento in ambito culturale, e quindi anche legislativo nella direzione del riconoscimento dei diritti civili ai disabili, prende il via durante l'intenso movimento riformista degli anni '70. Fra le prime tappe la legge 118/71 per i disabili e la 180/78 per l'ambito psichiatrico, che attuavano i principi sanciti dalla Costituzione a favore dell'integrazione.

Negli ultimi decenni l'attenzione nei confronti dei disabili è cresciuta a livello globale, insieme con la consapevolezza della necessità di chiarezza terminologica ai fini della realizzazione di politiche di autentica integrazione dei disabili.

La definizione dei termini *disabilità, menomazione ed handicap* è stata introdotta per la prima volta nel 1980 dall'OMS - attraverso la *Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e dell'Handicap* (ICIDH) - con lo scopo di differenziare le realtà implicate e di sottrarle alle interpretazioni che, nel tempo, le varie culture ne hanno dato, giustificando atteggiamenti di discriminazione, emarginazione e/o persecuzione.

In base a tale definizione, la menomazione consiste nella perdita o anormalità di una struttura fisiologia, psicologica e/o anatomica; la disabilità - acquisita o presente alla nascita - ne è la conseguenza sul piano funzionale (riduzione dell'efficienza o impossibilità di effettuare determinate performances fisiche e/o psichiche); ed infine handicap indica lo svantaggio del soggetto con menomazione e/o disabilità, in ambito fisico e sociale, cioè le sue difficoltà ad essere autonomo nei vari aspetti della vita quotidiana (prendersi cura di sé, muoversi nello spazio, gestire relazioni, trovare un'occupazione, acquisire indipendenza economica, ecc.).

Nel 2001 la stessa OMS ha riveduto tali definizioni in quanto evidenziavano esclusivamente ciò che in una persona era mancante o malfunzionante. Insomma, una connotazione organicistica negativa che non teneva conto della complessità dei soggetti e del loro funzionamento.

La nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (*International Classification of Functioning, Disability and Health* - ICF) si pone l'obiettivo di uniformare il linguaggio utilizzato per descrivere e classificare gli stati

di salute e di disabilità, sottolineando come, nella determinazione della disabilità, le componenti ambientali interagiscono con le condizioni fisiche e/o psichiche degli individui.

Negli ultimi anni le trasformazioni sociali e culturali hanno sensibilmente modificato, rispetto al passato, la percezione della disabilità, sia da parte dei soggetti direttamente coinvolti dal problema, sia da parte della società, soprattutto nel mondo occidentale. Mutamenti che hanno profondamente cambiato nei disabili il modo di percepire se stessi e la propria condizione, ma anche sradicato paure e pregiudizi radicati nella cultura e nell'immaginario collettivo, consentendo finalmente una mentalità più aperta a riconoscere nei disabili, prima di tutto, persone depositarie di diritti.

Il 3 maggio 2008 è entrata in vigore la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Il suo obiettivo era quello di porre argine alle molteplici forme di discriminazione ed esclusione cui erano oggetto di persone disabili nel mondo.

Il processo di adeguamento delle legislazioni statali ai principi sanciti dai vari documenti, è tuttora in evoluzione.

Le criticità che permangono sono collegate alla discriminazione riguardante l'accesso all'assistenza sanitaria e riabilitativa, alle barriere architettoniche e alla scarsa informazione, mancanze che coinvolgono l'intera esistenza del soggetto.

1.2 EXCURSUS STORICO DELLE SOCIETÀ AFRICANE

La storia della disabilità dei paesi non occidentali²⁶ è, il più delle volte, sconosciuta. La maggior parte degli scritti storici in materia si riferisce all'occidente, lasciando nell'ombra quella degli altri contesti. Questa carenza, a mio avviso, dipende anche dal fatto che, nei confronti della disabilità è sempre prevalsa una tendenza del pensiero a uniformare e omologare, poco interessata a comprendere realmente l'eterogeneità culturale che ha prodotto e produce situazioni concrete estremamente eterogenee.

Resta comunque estremamente difficile ricostruire una panoramica storica della disabilità nel Continente africano, perché la sua secolare frantumazione politica, economica, sociale e culturale si riflette anche nell'ambito della documentazione dei fenomeni storici e sociali. Infatti le scarse fonti disponibili - quasi esclusivamente in lingua inglese o francese - sono studi di tipo socio-sanitario realizzati in ambiti strettamente nazionali, e/o ricerche etnografiche riferite a specifiche realtà locali. Altre fonti - ancora più frammentarie e diversificate - sono i resoconti/rapporti di ONG, fondazioni, associazioni e missioni religiose, i cui progetti riguardano aree geografiche di intervento relativamente limitate rispetto all'enorme quantità di disabili del Continente africano²⁷. Le informazioni storiche fornite da questi soggetti sono di natura *indiretta* in quanto emergono da indagini etnografiche e/o dai racconti dei soggetti assistiti.

Una fonte bibliografica autorevole ed esaustiva sui vari aspetti delle problematiche africane è l'*African Studies Center Leiden*²⁸, istituto di ricerca multidisciplinare nei Paesi Bassi, interamente dedicato allo studio dell'Africa. Dal 2008 ha infatti reso disponibile un *dossier* di pubblicazioni, il cui limite è quello di non comprendere studi - o comunque testi informativi - antecedenti gli ultimi decenni dell'Ottocento.

²⁶ Con il termine paesi occidentali, si intendono quelli europei e nord americani.

²⁷ Circa il 15% della popolazione globale ha una forma di disabilità. Si tratta di una percentuale in crescita continua e senz'ombra di dubbio, una sottostima del numero reale di soggetti disabili che, soprattutto in paesi in via di sviluppo, non sono conosciuti. Un quinto delle circa 110-190 milioni di persone, affronta difficoltà importanti legate al proprio status in determinati contesti. World report on disability della OMS e Banca Mondiale - http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf; sito visitato il 15.05.2014.

²⁸ Il Centro di Documentazione Studi Africani.

Anche *l'Independent Living Institute*²⁹ - il cui obiettivo primario è la promozione dell'autodeterminazione degli individui con disabilità - ha prodotto una biblioteca virtuale sulla tematica.

Le difficoltà di ricostruire la storia della disabilità dei popoli africani, dovuta non tanto – o non solamente - al non facile reperimento di fonti che non siano state prodotte durante i regimi coloniali. Si tratta anche di difficoltà di ordine *concettuale* perché non è possibile interpretare correttamente i fenomeni sociali e culturali dell'Africa facendo uso delle categorie mentali e sociologiche occidentali³⁰.

In molti paesi africani, infatti, la percezione del soggetto disabile, si discosta da quella formulata e storicizzata in contesto euro-americano. La terminologia stessa, persona con disabilità, nel passato storico, africano (e anche occidentale), non era contemplata. Attualmente vede un crescente utilizzo anche nel Continente, assumendo connotati comuni, dettati da influssi internazionali.

Esempio per antonomasia della differente concezione culturale di un aspetto della vita, è quello di *salute e malattia*. La scienza medica africana, in passato, poggiava su basi tradizionali; quella occidentale, su basi biomediche. L'impatto violento tra queste due realtà, nei contesti africani, ha permesso l'introduzione del concetto sanitario dei colonizzatori ma, a livello culturale, prevale una radicata devozione ai metodi tradizionali di cura.

In Sud Africa, l'inserimento del *capitale transnazionale* e le nuove forme industriali, hanno introdotto nuove esperienze e significati sulla disabilità. L'industrializzazione, come in occidente, ha aumentato in modo esponenziale il numero di soggetti con disabilità.

In Botswana, l'introduzione di alcuni servizi sociali e sanitari e l'utilizzo di una nuova terminologia specifica, hanno facilitato l'emergere di un'identità collettiva attorno alla disabilità³¹.

²⁹ Independent Living Institute - <http://www.independentliving.org/>; sito visitato il 15.05.2014.

³⁰ Livingston J., *Insights from an African History of Disability*, Radical History Review, winter 2006 2006(94), 111-126, p. 114 - http://history.rutgers.edu/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=185&Itemid=144, sito visitato il 15.05.2014.

³¹ Livingston J., *Insights from an African History of Disability*, Radical History Review, winter 2006 2006(94), 111-126, p. 115 - http://history.rutgers.edu/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=185&Itemid=144, sito visitato il 15.05.2014.

1.2.1 Differenze nazionali nella percezione della persona disabile

Confrontando fra loro un certo numero di società non occidentali, Hanks e Hanks³² hanno rilevato grandi differenze nelle rispettive concezioni della disabilità. In alcune culture, di qualunque natura ed entità fosse la menomazione, i soggetti venivano rifiutati, allontanati dal gruppo o anche eliminati fisicamente. In altri contesti erano discriminati ed emarginati. In altre ancora venivano mal tollerati dallo stesso ambito familiare in quanto considerati *passività economiche*. Ma la loro ricerca dimostrava anche l'esistenza di atteggiamenti di rispetto e di inclusione nel gruppo per quanto reso possibile dalla disabilità.

In sostanza, grandi differenze nel trattamento delle persone con disabilità si sono manifestate e si manifestano in Africa come in altre parti del mondo.

Riguardo alla cecità Lukoff e Cohen³³ hanno evidenziato, nelle diverse comunità, atteggiamenti esattamente contrapposti: oggetto di privilegi speciali in alcune (in cui i non vedenti erano considerati prescelti dagli *dei*), maltrattati o banditi in altre.

In alcune comunità in Benin, venivano percepiti come soggetti protetti da forze sovranaturali, rappresentavano la fortuna³⁴.

Tra i *Chagga* dell'Africa orientale, i disabili fisici conducevano un'esistenza tranquilla, erano destinatari di cura in quanto percepiti come individui che scacciavano gli spiriti degli inferi³⁵.

Anche i *Ga* del Ghana mantenevano un atteggiamento reverenziale nei confronti dei disabili, intesi come la reincarnazione delle divinità³⁶.

³² Hanks J. R., Hanks L. M., *The Physically Handicapped in Certain Non-occidental Society*, Journal of Social Issues, Volume 4, n. 4, pp. 11-20.

³³ Lukoff I. F., Cohen O., 1972, *Attitudes Toward Blind Persons*, American Foundation for the Blind, New York.

³⁴ Wright B.A., 1960, *Physical Disability: a Psychological Approach*, Harper & Row, New York.

³⁵ Amoako J.B., 1975, *Division of Rehabilitation Status Report*, Accra Ghana Ministry of Labour, Social Welfare.

³⁶ Wa Munyi, Chomba, *Past and Present Perceptions Towards Disability: A Historical Perspective*, Kenyatta University, Web 6 mar. 2013.

I *Ga* dalla regione di Accra in Ghana, si avvicinavano ai *deboli di mente* con dolcezza. Credevano che il ritardo segnalasse la reincarnazione di una divinità. Quindi, sono stati sempre trattati con grande gentilezza e pazienza³⁷.

La cultura tradizionale congolese ha una lunga storia che racconta di modi di considerare la disabilità lontani da quelli di altre culture dove il rifiuto e lo stigma erano/sono diffusi. Nella cultura popolare congolese vi è un insieme di rappresentazioni, valori e credenze, i miti e convenzioni che permettono agli individui di interpretare positivamente gli eventi. In questa cultura i miti spesso danno alle persone con disabilità una valenza positiva, perché essi incarnano i mondi della mediazione.

Ad esempio, avere un *deficit* congenito nella società tradizionale congolese è stata a volte interpretata come segno di privilegio per il portatore, un segno di Dio e il segno di un potere superiore. Ne consegue l'attribuzione di uno *status* sociale favorevole fino alla elevazione alle massime cariche istituzionali. Secondo Luntumbue³⁸ tra i *Lulua*, gente della Provincia Kasai-occidentale nella Repubblica Democratica del Congo, una disabilità congenita veniva considerata come un segno di saggezza dal proverbio "MULEMA MUNTU WA NGENYI" (traduzione: la persona intelligente disabile). Il proverbio di cui sopra ha quindi un notevole carattere sociale. L'idea alla base è spesso tradotta in azioni concrete e il rispetto di tutte le persone con disabilità o differenze personali e funzionali³⁹.

La ricerca ha dimostrato miti simili in altre aree culturali in Africa. Questo è il caso della Nigeria nella cui mitologia esistevano dei *Ojibwa* che erano i ciechi e gli zoppi⁴⁰.

Un'ulteriore testimonianza, rappresentata da un mito narrato nell'opera dello storico africano Ki-Zerbo, illustra il rispetto riconosciuto ai disabili in alcune società tradizionali. L'inno nazionale del Mali di oggi - riferisce Ki-Zerbo – risale al secolo XIII. Narra la leggenda che un ragazzo *handicappato*, per far cessare i dileggi degli abitanti del villaggio nei confronti della madre che aveva partorito un figlio menomato, a sette anni

³⁷ Field M. J., 1937, *Religion and Medicine of the Gã People*, Oxford University Press, Oxford.

³⁸ Luntumbue M. M., 1967, *Histoire de la Lululwa. De la Résistance de 1881 aux Années Soixante en Afrique Centrale*, p. 112.

³⁹ Kashindi G., *Réflexions sur la Participation Sociale des Personnes Vivant avec des Incapacités dans les Pays du Sud: Quel Humanisme pour Notre Temps? Cas de la République Démocratique du Congo*, Université de Montréal - <http://www.riph.qc.ca/?q=node/1068>, sito visitato il 15.05.2014.

⁴⁰ Grimal P., 1973, *Sens et Fonctions de la Mythologie Africaine*, Larousse Editore, Paris.

decise di rialzarsi e camminare correttamente. Così fece, aiutandosi con un bastone regalatogli dalla madre. Quando riuscì a farlo, la madre intonò un canto che oggi è l'inno nazionale. Ed il ragazzo, una volta adulto, divenne imperatore del Mali.

Miti simili, di disabili divenuti alti dignitari o imperatori, si riscontrano nel Camerun.

“Il Camerun, come tutti gli stati suoi vicini, non si è posto il problema d'inventare una serie di teorie per l'integrazione degli handicappati. Se il problema dell'educazione degli handicappati, in Europa, comporta, dal 1800 in poi, riflessioni intorno alla convivenza tra portatori di handicap e persone considerate normali, che portarono a numerosi studi, questo non avviene in una società nella quale, nonostante tutte le sue superstizioni, la disabilità è sempre stata considerata come uno dei tanti aspetti della natura”. A conferma della sua ipotesi che l'handicap in sé non comporta esclusione sociale anche Njomegni, come Ki-Zerbo, riporta la storia di uno dei più grandi imperatori africani Soundjata Keita del Songai De Gao, impero Madingue, attuale Repubblica di Guinea e regioni confinanti.

Secondo lo studioso, le società rurali di stampo patriarcale erano in grado di farsi carico dei bisogni di cura ed accudimento dei disabili. I problemi, in Camerun come altrove in Africa, sono generati dallo *sviluppo* che porta con sé la nascita delle grandi città, il crollo delle economie e dei valori tradizionali. Ne conseguono lo spopolamento delle campagne, le inefficienze assistenziali e difficoltà sempre maggiori per le persone più deboli⁴¹.

Autorevoli studiosi dell'interdipendenza fra fenomeni economici, sociali e culturali confermano le ipotesi di Njomegni.

Dallo studio del contesto tanzaniano condotto da Susan Whyte⁴², è emerso come soggetti con disabilità psichiatrica, intellettuale ed epilessia fossero tradizionalmente presi in cura dal contesto familiare numeroso. La presenza di diversi possibili *caregivers* permetteva che il lavoro di accudimento e di cura fosse condiviso fra più soggetti e quindi possibile e tollerabile. Di conseguenza alla comunità non era richiesto un ruolo rilevante

⁴¹ Njomegni B., *I disabili in Camerun*, pubblicato su HP:1996/53 (monografia su volontariato e disabilità), 01/01/1996 - in <http://www.accaparlante.it/articolo/i-disabili-camerun>, sito visitato il 15.05.2014.

⁴² Whyte S. R., *Attitudes Towards Mental Health Problems in Tanzania*, Article first published online: 23 AUG 2007 - <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-0447.1991.tb03089.x/references>, sito visitato il 15.05.2014.

nell'accudimento di queste persone. Ovviamente il trasferimento nelle città, la riduzione della famiglia ad un numero ristretto di elementi, la rigidità degli orari di lavoro, ha trasformato ciò che era un problema di organizzazione familiare in un problema sociale.

Uppsala⁴³ mostra come la trasformazione del contesto dei villaggi dello Zimbabwe ha reso necessario che i bambini con disabilità venissero cresciuti dalle nonne rimaste a vivere nelle campagne.

Benedicte Ingstad⁴⁴, nel suo studio sul Botswana, descrive un contesto simile. Dalla sua ricerca emerge che le famiglie numerose si prendevano cura dei soggetti disabili in modo adeguato; abuso e negligenza emergevano in contesti caratterizzati da circostanze precarie. Ma la necessità di manodopera nelle zone produttive del Paese, implicava la migrazione della forza lavoro giovane, mentre restavano nei villaggi bambini, anziani e soggetti non produttivi, destinati a vivere delle irregolari rimesse⁴⁵.

Lo studio della Ingstad⁴⁶ va oltre queste considerazioni relative allo stretto rapporto fra contesto economico/sociale e qualità della cura dei disabili. Analizza come le possibilità di maggiore o minore integrazione/successo sociale del disabile siano anche in rapporto a sesso, età e *status* sociale della famiglia. Così, ad esempio, in Uganda, se la cecità è un ostacolo al matrimonio per le ragazze (meno per i maschi), non lo è rispetto alla capacità di generare figli fuori dal matrimonio. Attraverso i figli una donna è soddisfatta e rispettata; sviluppa nuovi rapporti attraverso i suoi figli, e, paradossalmente, diventa più indipendente perché lei ha qualcuno *da far valere*. Uomini disabili non sono in grado di raggiungere la genitorialità così *facilmente*.

L'autrice, per due anni, ha seguito un progetto dell'OMS finalizzato alla conoscenza delle condizioni di vita delle persone con disabilità nel contesto del Botswana rurale. Nello stesso territorio, a seconda delle zone, la concezione della persona disabile mutava. E, nei diversi contesti nazionali, spesso anche all'interno del medesimo paese, le persone con disabilità subivano trattamenti diversificati. Nella zona ad ovest, ad esempio, le persone utilizzavano spesso la presenza dei disabili fisici per suscitare in *benefattori potenziali* atteggiamenti paternalistici e ottenere *carità pubblica* in contrasto con

⁴³ Uppsala: Nordic Africa Institute, 2001.

⁴⁴ Ingstad B., 1997, *Community-Based Rehabilitation in Botswana The Myth of the Hidden Disabled*, Studies in African Health & Medicine, Edwin Mellen Press Ltd.

⁴⁵ Saugestad, Sidsel, 2001, *The Inconvenient Indigenous. Remote Area Development in Botswana, Donor Assistance, and the First People of the Kalahari*, Nordic Africa Institute.

⁴⁶ Whyte R.S., 1995, *Disability and Culture*, University of California Press.

maggior consapevolezza dei propri diritti e atteggiamenti più attenti al rispetto della dignità personale di altri gruppi. Lavorando sul campo ha maturato il concetto di *relativismo culturale*, cioè del fatto che gli stessi fenomeni sono interpretati e vissuti in modo diverso dalle diverse comunità, e che la tendenza dell'Occidente ad imporre progetti dall'alto, fondati sulla visione euro-americana dei problemi e delle strategie per affrontarli, li rende totalmente inefficaci. Inoltre, la caratteristica dei progetti è inevitabilmente quella dell'esclusività data da un numero limitato di risorse. Di converso, gli individui che possono beneficiare dell'assistenza, sono una cerchia ristretta selezionata in base a criteri quali: la tipologia della disabilità, l'età, l'appartenenza territoriale.

Wilson, nel suo studio sulla Nigeria⁴⁷, riferisce che questo popolo attribuiva le cause di disabilità a stregoneria, al *vudù o magia nera*, a Dio e altre forze sovrannaturali. Abosi⁴⁸ sostiene che queste idee derivano da sistemi tradizionali di pensiero, influenzati da filosofie magico-religiose, afferenti alla sfera della superstizione.

In altre regioni la visione della disabilità suscitava sentimenti negativi. Ad esempio, un bambino con paralisi cerebrale infantile, era ritenuto il frutto di relazioni sessuali promiscue. La causa della disabilità del nascituro era dunque ricondotta a rapporti sessuali extra coniugali durante la gravidanza⁴⁹.

Tra i *Dagomba* in Ghana, la maggiore o minore umanità attribuita al soggetto con disabilità, era determinata dal tipo di menomazione. Ciechi, sordi e muti erano membri a pieno titolo della comunità. Zoppi e coloro che presentavano dei lineamenti del viso sfigurati o deformati, non erano considerati come pienamente umani. Nani e persone con importanti deformità fisiche, venivano ricondotti ad una sotto-umanità. La disabilità era influenzata dal genere, bambine e donne erano maggiormente stigmatizzate e la loro esistenza scarsamente tollerata⁵⁰.

Tra gli *Ashanti* del Ghana centrale, agli uomini con anomalie fisiche, era preclusa la possibilità di diventare capo⁵¹. I bambini con disabilità fisica, mentale o psichica,

⁴⁷ Wilson J., 1966, *An African Plan for the Blind. First African Conference on Work for the Blind, Lagos, Nigeria*.

⁴⁸ Abosi C.O., Ozoji E.D., 1985, *Educating the Blind. A Descriptive Approach*, Ibadan: Spectrum.

⁴⁹ *Ibidem*

⁵⁰ Mahama E. S., *Voci di disabili in Dagb.on*, TICCS Newsletter n.35, 2007, pp. 8-13.

⁵¹ Sarpong P. K., 1974, *Ghana in Restrope: Some Aspect of Ganhaian culture*, Ghana Publishing Corporation.

evidente o comunque percepibile, venivano respinti. Un esempio è dato dalla nascita di un bambino con sei dita, *soppresso* alla nascita⁵². Fanciulli con gravi ritardi mentali venivano abbandonati sulle rive dei fiumi o vicino al mare, in modo che questi “bambini animaleschi”, morissero di stenti (Danquah, 1977).

In alcune comunità del Kenya e dello Zimbabwe, il disabile era sinonimo di maledizione su tutta la famiglia. Tali soggetti ottenevano: “meno attenzione, meno stimoli, meno istruzione, meno assistenza sanitaria, meno educazione e a volte meno nutrimento di altri bambini”⁵³.

In Kenya, attualmente, l’attenzione nei confronti dell’istruzione dei bambini con disabilità è cresciuta. È presente una Costituzione attenta all’educazione inclusiva del disabile.

La percezione della disabilità in Burundi, sarà oggetto della seconda parte di questo lavoro. Dal punto di vista storico, gli studi sulla disabilità, anche in questo paese, sono scarsi e lacunosi. La tradizione orale e l’approccio etnografico sono fondamentali per entrare in relazione con le persone che vivono in questa realtà.

Anche in questo paese la percezione della disabilità è quanto mai diversificata.

Da un punto di vista religioso⁵⁴ la nascita di un bambino disabile rappresentava un dono. Per le famiglie e per la comunità rappresentava un peso, una maledizione. In condizioni di precarietà materiale e morale i bambini non ricevevano/ricevono assistenza e venivano/vengono abbandonati. Nei casi in cui le condizioni economiche della famiglia erano migliori, il disabile rappresentava comunque una sciagura, una vergogna per la famiglia stessa, che tendeva a non fornirgli adeguata attenzione e a non mostrarlo nella comunità.

L’eccezione nel trattamento delle persone con disabilità, è riscontrabile all’interno della famiglia reale. Il bambino con disabilità era destinatario di super protezione: “Son père lui choisissait un de ses domestiques favoris et l’obligeait à la prendre comme épouse. En récompense, le domestiques recevait des propriétés de terre, des serveurs, des vaches [...] Un garçon de sang royal, lorsq’il était handicapé, on lui choisissait une

⁵² Rattray R. S., 1952, *The Tribes of Ashanti Hinterland*, Oxford, Clarendon Press, pp. 9-13.

⁵³ Franzen B., 1990, *Attitudes Towards People with Disabilities in Kenya and Zimbabwe*, pp. 21-26.

⁵⁴ In Burundi il 75% della popolazione è di religione cristiana, il 60% è cattolica, il 15% altro. Attualmente, sta crescendo il numero delle persone che aderiscono alla religione islamica – *Global Christianity, A Report on the Size and Distribution of the World's and Christian Populazion*, 2011 - <http://www.pewforum.org/2011/12/19/global-christianity-exec/>, 15.05.2014.

femme, soit au sein de la famille, soit dans les clans qui donnaient des reines comme les Banyakarama et les Basafu, soit une servante”⁵⁵. Veniva maggiormente protetto e nutrito rispetto ai fratelli e alle sorelle, non veniva punito: “On ne le punissait jamais, même quand il avait transgressé les règles élémentaires de la politesse alors que l’Ubupfasoni (politesse, respect) était une vertu pare excellence dans le Burundi traditionnel”⁵⁶.

Nella società burundese tradizionale, un bambino determina ricchezza per la famiglia. La sterilità della donna, rappresentava una punizione e lo stesso marito, una volta scoperta questa *disfunzionalità*, poteva ripudiare la moglie e riprendersi la dote⁵⁷.

La nascita di un bambino con disabilità, era percepita come una sciagura, soprattutto se la disabilità era immediatamente percepibile. Il bambino diveniva quindi un peso per la famiglia; i genitori, soprattutto la madre, provavano un forte senso di colpa e vergogna. Anche nel Burundi tradizionale, l’esistenza del disabile era relegata ai margini della società: “si une fille boitait un peu, elle pouvait se marier avec un homme qui marchait à quatre pattes, car elle ne pouvait trouver mieux. Pour le garçon handicapé, il ne pouvait pas avoir de femme, car c’était un déshonneur de donner sa fille à un handicapé, sauf si sa fille était d’une laideur remarquable ou si elle boitait”. Da questo esempio, emerge come il disabile fosse rigettato dalla società e, soprattutto, elemento centrale in questo Paese, non si sarebbe mai coniugato con nessuno, se non in casi isolati.

La terminologia antica nei confronti del soggetto con menomazione, lo ricollegava a caratteristiche animalesche. Attualmente, la categoria del disabile, inizia a farsi strada anche in questo contesto. La stessa terminologia nella lingua nazionale, il *kirundi*, è mutata.

Lippman⁵⁸ conduce un’importante riflessione, nella quale afferma che il grado di accettazione che coinvolge le persone con disabilità non è direttamente correlato alle risorse finanziarie (un esempio è rappresentato dal caso burundese, dove l’atteggiamento

⁵⁵ “Il padre le scelse uno dei suoi domestici preferiti e lo ha costrinse a prenderla in moglie. Come ricompensa, il domestico, ricevette delle proprietà terriere, dei servitori, delle mucche. [...] A un ragazzo di sangue reale, anche se era disabile, gli veniva scelta una moglie, scelta all’interno della famiglia o nei clan che donavano le regine come quello dei Banyakarama e Basafu, o tra la servitù”. In *Ibidem* p. 32.

⁵⁶ “Non li punivamo mai, neanche quando avevano trasgredito delle regole elementari di gentilezza, l’Ubupfasoni (gentilezza, rispetto) era la virtù per eccellenza nel Burundi tradizionale” in Nyakamwe C., Polisi D., 1982, *Approche Psychologique de Système, de Prise en Charge du Handicapé Moteur dans le Burundi Traditionnel et Contemporain*, Mémoire, UB, FPSE, p. 120.

⁵⁷ Bigangara J. B., 1986, *Pour une Anthropologie de la Famille et du Mariage Traditionnels au Burundi*, Bujumbura, Presses Lavigerie, pp. 94-95.

⁵⁸ Lippman, 1972, UNESCO Braille Courier.

delle famiglie abbienti, nei confronti del disabile, è culturalmente influenzato). Lo studioso si riferisce ad un'esperienza afferente al mondo occidentale. Gli Stati Uniti, con maggiori possibilità economiche rispetto, ad esempio, alla Svezia, mettono in atto interventi nei confronti dei disabili più efficaci. È radicata una responsabilità sociale nei membri della società stessa che porta a una maggiore inclusione dei soggetti con disabilità.

In sintesi, estrema importanza, nel ripercorrere la lacunosa storia della disabilità in Africa, è data alla tradizione orale. Dalla raccolta dei racconti orali emergono importanti elementi sulla concezione della disabilità in una determinata zona⁵⁹.

La scarsità di scritti storici non permette una precisa collocazione spaziale della concezione del soggetto disabile, che, di fatto, è diventata una categoria, idealmente destinataria di diritti e doveri, esclusivamente in epoca recente.

L'ignoranza, la negligenza, la superstizione, la paura del *diverso* e la venerazione rappresentano sentimenti sociali che hanno determinato l'isolamento delle persone con disabilità nelle varie epoche storiche e nei diversi contesti nazionali.

⁵⁹ Tchable B., *Le Handicap Mental à travers les Discours Poulaires dans la Culture Moba au Togo*, Département de Sociologie et d'Anthropologie, Université de Kara, Togo, Synergies Algérie, n. 17 – 2012, p. 127.

CAPITOLO 2 COSTRUZIONE SOCIALE DELLA DISABILITÀ OGGI

2.1 LA TERMINOLOGIA E I NUMERI

FETI MOSTRUOSI. ANIMALESCHI. ANOMALI.
INUTILI. POVERI. MENDICANTI. DESTINATARI DI PIETÀ
E CARITÀ. INCURABILI. IMBECILLI. FIGLI DEL PECCATO.
DEFORMI. FENOMENI DA BARACCONE. IMPRODUTTIVI.
LIMITATI. INDESIDERABILI. PESO PER LA SOCIETÀ.
CAPRO ESPIATORIO. HANDICAPPATI. PERSONE CON
DISABILITÀ.

Dal punto di vista cognitivo, le diverse società ed epoche storiche, sono accomunate dalla necessità di inquadrare gruppi di persone all'interno di categorie generali. La *weltanschauung* che ne deriva, si pone alla base di modi di pensare e interpretare oggetti e soggetti ed influisce sui rapporti interpersonali. “Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question parallèle à l'évolution de leur place dans la société”¹.

Fougeyrollas ribadisce che il lessico nei confronti delle persone con disabilità è soggetto ad una “messa in discussione parallela, correlata alla posizione assunta nella società da queste persone”. Ciò esplica le differenze territoriali relative alla

¹ “Più che un semplice strumento di comunicazione, la lingua illustra il modo in cui rappresentiamo mentalmente una realtà. Non deve dunque stupire che le parole utilizzate per parlare delle persone con disabilità sono state oggetto di una messa in questione parallela all'evoluzione del loro posto nella società”. Patrick Fougeyrollas è un docente e il direttore supporto scientifico presso University Institute Rehabilitation Of Quebec City. È docente associato al Dipartimento di Riabilitazione e quello di Antropologia presso Laval University. È ricercatore sociale presso il Interdisciplinary Research Center dove si occupa di reinserimento e integrazione sociale. È fondatore e presidente della Rete internazionale sul processo di creazione della disabilità ed è stato un membro attivo di comitati internazionali legati alla rieducazione, all'integrazione sociale, ai temi della disabilità e classificazione per l'OMS e il Consiglio d'Europa.

denominazione che, come confermano dagli studi di Berger e Luckmann (1966, 1969), è il frutto di una *costruzione sociale*².

Le differenze linguistiche, storiche e attuali, rappresentano dunque un ulteriore elemento di complessità. Se la costruzione sociale definisce il significato da conferire ad un determinato fenomeno, di conseguenza, in ogni contesto culturale, insieme alla diversa terminologia utilizzata per indicare il disabile, si qualifica anche un peculiare sistema di pensiero.

Il *tabù*, atto all'occultamento della disabilità e alla strutturazione di visioni evitanti e discriminanti, gioca un ruolo importante soprattutto nei contesti emergenti.

L'attuale mancanza, a livello internazionale, di una definizione condivisa di disabilità³ è data anche dalla complessità della macro-categoria che, a prescindere dalle singole specificità, include persone con disabilità fisica, sensoriale, intellettiva e comportamentale. E' però un dato costante che la terminologia utilizzata per denominare la persona disabile si concentra esclusivamente sulle mancanze, trascurando di valorizzare i contributi che, come tutti gli individui, anche questi soggetti possono apportare.

Interessante è l'origine della parola handicap che deriva dall'irlandese *hand in the cup*⁴. Si trattava di un antico gioco d'azzardo diffuso nel XVII° secolo, che consisteva nell'inserire la mano (*hand*), in un cappello (*cup*), al fine di estrarre monete uguali ma di diverso valore. Nel XVIII° secolo la parola fu utilizzata in campo ippico e nei primi anni del XX° secolo si diffuse anche in altri contesti nazionali, prima in campo sempre sportivo e poi in riferimento alle persone disabili. Indicava lo svantaggio che, in una gara sportiva, doveva essere attribuito al concorrente che si riteneva avesse maggiori possibilità di successo, così che tutti i partecipanti avessero la stessa probabilità di vincere. Dall'ambito sportivo il termine è passato a quello medico-sociale, appunto per indicare persone svantaggiate rispetto agli standard efficientistici delle società del *produttivismo capitalistico*.

² Perrotta R., 2012, *Un cuore di farfalla. Studi su disabilità fisica e stigma*, Franco Angeli Editore, Milano, p. 91.

³ Nei diversi contesti nazionali, i soggetti con disabilità vengono denominati a seconda dell'evoluzione storica e della percezione. In Italia, con la ratifica della Convenzione internazionale dei diritti delle persone con disabilità, si è optato per il termine *persona con disabilità*, mettendo l'accento sull'attributo persona. Anche in Inghilterra si parla di *person with disability*. In Francia, se non in casi rari (*personne avec handicap*), il termine utilizzato è *personne handicapé*, terminologia corrente anche in Burundi.

⁴ Mano nel berretto. Larousse P., 1876, *Grand Dictionnaire Universel du XIX Siècle*.

Così il termine *handicappato*, o *portatore di handicap* - considerati descrittivi del limite ma non connotativi in senso negativo della persona, quindi *ideologicamente neutri* - sostituirono le definizioni fino allora usate per definire persone affette da gravi deficit fisici o psichici (mongoloide, spastico, cerebroleso minorato, pluriminorato, infelice, ecc.).

L'ideologia che vede nel disabile una persona portatrice di bisogni e di diritti di cittadinanza sanciti dalle Carte costituzionali, che devono essere garantiti dalle istituzioni e dall'intera comunità, cominciò ad affermarsi a partire dagli anni '60 in Italia come in molti altri paesi dell'occidente. Ma solo all'inizio degli anni Settanta la politica ha cominciato a farsi carico dell'inclusione sociale delle minoranze *lato sensu*.

I movimenti dei disabili per la conquista dei propri diritti, in Nord America e in occidente, risalgono appunto agli anni '70, parallelamente all'evoluzione del dibattito scientifico e sociale relativo al problema.

Anche nei paesi in via di sviluppo hanno iniziato ad operare movimenti analoghi, ma si tratta di casi isolati cui manca un significativo appoggio da parte delle strutture statali. L'impedimento maggiore alla crescita di forti forme associazionistiche è costituito, in primo luogo, dalla mancanza di consapevolezza dei propri diritti da parte delle persone disabili. La secolare, quotidiana realtà di emarginazione e di stigmatizzazione sociale ha strutturato la stessa idea di sé della maggior parte delle persone *portatrici di handicap*, che si vivono come soggetti di *seconda classe* in quanto non in possesso di tutti i requisiti richiesti dal gruppo di appartenenza per poter esservi incluso a pieno diritto.

Schianchi⁵, afferma che il numero dei disabili nel globo è talmente rilevante che, potrebbe costituire, numericamente, una terza nazione. Secondo le stime dell'OMS, la disabilità coinvolge un miliardo di individui, ossia il 15% della popolazione mondiale. L'82% di essi vive in paesi in via di sviluppo. È opportuno ribadire che si tratta di dati lacunosi e sottostimati, in quanto moltissimi casi sfuggono alle rilevazioni. Di fatto, il 90% delle persone non ha accesso alle cure mediche di base e a quelle riabilitative; solo il 5% dei bambini con disabilità ha la possibilità di accedere all'istruzione. L'80% dei soggetti disabili giovani-adulti non ha un impiego e la tendenza è quella di relegarli in

⁵ Schianchi M., 2009, *La Terza Nazione del Mondo. I Disabili tra Pregiudizio e Realtà*, Serie Bianca Feltrinelli, Feltrinelli Editore, Milano.

centri speciali. La disabilità è causa di povertà e, analogamente, la povertà è causa di disabilità⁶. Le persone con problemi di autosufficienza, tanto fisica che psichica che economica, sono spesso vittime di discriminazioni e violazione dei diritti umani internazionalmente riconosciuti.

Attualmente l'attenzione nei confronti delle persone con disabilità è cresciuta in tutto il mondo ma restano in parte irrisolte le ambiguità del linguaggio che le riguarda e, parallelamente, le politiche di assistenza e di inclusione sociale.

In proposito sono stati elaborati numerosi approcci che conferiscono a *menomazione e disabilità*, significati diversi, ognuno dei quali va considerato nella sua storicità.

Superate, in tempi relativamente recenti, le definizioni considerate palesemente offensive della persona e che identificano la persona con la sua disabilità (psicotico, spastico, dislessico, ecc.) si è cercato di privilegiare termini che descrivono il rapporto dell'individuo col contesto (ad esempio *persona con disabilità* preferibile a *handicappato*). Permane però un'importante difficoltà relativa alla necessità di adottare un linguaggio non discriminatorio. Difficoltà che è sinonimo esplicito del disagio generato dal contatto con questa realtà

L'importanza dei modelli è reale in quanto influenzano gli interventi nei confronti delle persone con disabilità.

⁶ Comitato Sammarinese di Bioetica, *L'approccio bioetico alle persone con disabilità*, Legge 29 gennaio 2010, n.34, approvato nella seduta plenaria del 25 febbraio 2013.

2.2 I MODELLI PREDOMINANTI

In questo paragrafo verrà fatto accenno ad alcuni approcci predominanti: il modello medico, quello sociale ed il modello ICF (anche *bio-psico-sociale*).

2.2.1 Il modello medico

Gli assunti di fondo del *modello medico* si fanno risalire al pensiero dominante fino agli anni '50 del secolo scorso, che identificava la persona con disabilità con la sua *malattia*, oggetto (nella migliore delle ipotesi) della pietà individuale e di interventi di tipo riparatorio - caritativo - assistenziale da parte della società.

Nei confronti di queste persone *malate* e bisognose di aiuto, oltre all'istituzionalizzazione che li separava dalla società, erano previsti interventi di tipo monetario o sanitario (farmacologico e, soprattutto, riabilitativo). Il loro ruolo era quello di passivi recettori di cure, consolidandone così la dipendenza e favorendo l'insorgenza di patologie associate. Qualunque fosse il tipo di intervento considerato come il più opportuno, non era prevista alcuna condivisione da parte del disabile le cui risorse venivano sistematicamente ignorate, così come i loro diritti umani e civili. La causa della mancata integrazione sociale era considerata riconducibile alle *condizioni oggettive* di mancanza di salute e/o della deficitaria condizione psicofisica dei soggetti portatori del *danno*.

Il compito della società era di favorire lo sviluppo medico ed il mantenimento di strutture e personale specifici, con lo scopo di portare la persona il più possibile vicino al *normale* funzionamento umano, essendo l'ambiente e la menomazione considerate aspetti immutabili.

2.2.2 Il modello sociale

Solo a partire dagli anni '60 cominciano ad affacciarsi approcci diversi, che riconoscono responsabilità politiche e sociali connesse alle situazioni di reale discriminazione ed emarginazione dei disabili. Ne sono protagonisti gli stessi disabili e le loro organizzazioni, che pongono le basi per la costruzione del *modello sociale*.

Nel 1980 l'OMS, nel tentativo di portare ordine in un ambito caratterizzato dalla più assoluta anarchia epistemologica, pubblica la classificazione ICIDH che tuttavia, sostanzialmente ricalca le interpretazioni della disabilità come *malattia*.

Infatti, secondo questo modello, una menomazione (perdita o anormalità delle strutture anatomica, psicologica o fisiologica) determina una disabilità (deficienza funzionale, risposta lineare ad una malattia), che a sua volta causa handicap (impossibilità a svolgere un adeguato ruolo sociale). Tutti gli svantaggi determinati dalla disabilità conseguenti alla menomazione, costituiscono l'handicap (ICIDH, OMS, 1980). Il problema resta dunque collocato nel soggetto. La persona è definita *disabile* sulla base dell'impossibilità di funzionare come un soggetto *normale*.

Le numerose critiche a questo modello ed il contemporaneo affermarsi di diverse interpretazioni della disabilità - specialmente del modello sociale - porteranno l'OMS ad una revisione ed alla successiva pubblicazione, nel 2001, della *Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e disabilità*, l'ICF (*International Classification of Functioning*), riconosciuta da 191 paesi come norma di classificazione della salute e della disabilità

Nel *modello sociale* si riconoscono diverse correnti (il *modello sociale* del Regno Unito, il *modello delle minoranze oppresse*, il *modello sociale costruzionista* degli Stati Uniti d'America, ecc.), che tuttavia hanno in comune la caratteristica di ribaltare il punto di vista del *modello medico* e di indicare il contesto sociale di appartenenza come fonte primaria delle limitazioni poste al funzionamento del soggetto ("è la società che rende disabili le persone fisicamente menomate" - *Fundamental Principles of Disability*, *Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)*, UK, 1996). I movimenti delle persone disabili finalizzati ad assumere il controllo della propria esistenza, hanno come corrispettivo il dibattito sull'uso di una terminologia corretta, non discriminante (si

afferma la definizione del disabile come *diversamente abile*), che sia significativa di reali mutamenti culturali e di *policy*.

È quindi la società stessa (intesa come ambiente sociale e fisico) a dover essere ridisegnata al fine di poter accogliere soggetti a diverso funzionamento, senza porre limitazioni alla loro partecipazione ed al loro benessere. Secondo questa visione, il trattamento della disabilità deve essere principalmente pedagogico-sociale, attraverso il coinvolgimento della società di appartenenza dell'individuo. L'approccio assistenziale (modello medico) deve lasciare il campo all'approccio di assistenza sociale.

I sostenitori del modello ritengono necessaria la presenza di associazioni di rappresentanza dei soggetti disabili nelle istituzioni deputate alla presa di decisioni, in quanto solo le persone direttamente interessate possono prendere decisioni adeguate alle proprie reali esigenze.

2.2.3 Il modello bio-psico-sociale

Il modello ICF (definito all'interno del protocollo *International Classification of Functioning, Disability and Health* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, 2001), è anche definito *modello bio-psico-sociale*. Nasce infatti dai movimenti sociali e dalle controculture che si erano opposte con successo al modello medico - che faceva coincidere la disabilità con una statica ed unidirezionale condizione di mancanza di salute - e che vanno via via integrando il modello sociale attraverso una visione olistica della persona. La sua adozione da parte dell'Organismo internazionale si pone in parallelo all'uso del protocollo ICD-11, relativo a mortalità e morbidità, al fine di fornire una più completa visione della salute all'interno delle diverse popolazioni (cioè, non solo quanto vivono, ma anche come vivono), accettata da tutti i professionisti di diverso orientamento culturale e dagli stessi soggetti *colpiti* da disabilità. Alla base troviamo la cosiddetta *teoria generale dei sistemi*, secondo cui mente e corpo si influenzano a vicenda e la malattia non è riconducibile ad un semplice fatto fisico-chimico, ma è il risultato dell'interazione fra le dimensioni corporea, personale e sociale dell'individuo. Funzionamento e disabilità sono concetti *ombrello* speculari, due facce della stessa medaglia; la malattia nasce da

stati di salute che causano menomazione e quindi una significativa restrizione della partecipazione in un determinato contesto.

L'inserimento sociale non è più il fine della terapia ma condizione che ottimizza e rende concreto il lavoro del terapeuta. Secondo tale approccio, la partecipazione è un'esperienza vissuta dal soggetto nello specifico contesto di vita, quindi non un *ruolo* giocato, ma l'essere direttamente coinvolto in una situazione ed il poter equamente accedere a tutte le risorse disponibili.

Secondo questo modello, il *normale* stato di salute è una situazione ideale che la maggior parte delle persone non sperimenta, in quanto ogni individuo presenta determinate deficienze nelle diverse sfere del funzionamento umano (*applicazione universale* del modello ICF); la disabilità diventa così parte dell'esperienza umana generale.

Si introduce quindi un modello basato sul concetto di *continuum di stati di salute*, le cui variabili determinanti sono riassunte sotto due categorie: i fattori contestuali o *ambientali* (ambiente fisico e sociale, familiare, scolastico e lavorativo, trasporti, servizi, ecc.), ambiente socio-culturale (leggi e consuetudini, assistenza sanitaria e sociale, atteggiamenti e comportamenti) ed i fattori personali (età, genere, stili di *coping*⁷, educazione, personalità, abitudini, professione, esperienze passate ed attuali, ecc.) . Ove l'ambiente fisico è accessibile, il contesto sociale e normativo sono favorevoli, le politiche ed i servizi sono inclusivi, la disabilità non si manifesta (*aspetto integrativo* del modello ICF).

Altro concetto fondante del modello bio-psico-sociale è quello di *empowerment*, cioè del ruolo attivo della persona nella gestione e nel controllo del proprio stato di salute, in reazione alle reali opportunità offerte dall'ambiente (*approccio interattivo* del modello ICF). Tutti, dalla persona con disabilità, alla famiglia, alle istituzioni pubbliche e private, devono fare la propria parte per permettere alla persona disabile, pari opportunità.

“L'ICF può essere utilizzata in discipline e settori diversi (clinico, statistico, ricerca, politiche di welfare, ad esempio) in quanto:

- fornisce una base scientifica per la comprensione e per lo studio della salute, delle condizioni, conseguenze e cause determinanti ad essa correlate;

⁷ Fronteggiamento.

- stabilisce un linguaggio comune allo scopo di migliorare la comunicazione fra i diversi utilizzatori, tra cui gli operatori sanitari, i ricercatori, gli esponenti politici e la popolazione, incluse le persone con disabilità;
- rende possibile il confronto tra dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie, servizi e periodi diversi;
- fornisce uno schema di codifica sistematico per i sistemi informativi sanitari”⁸.

Il *CAPABILITY APPROACH*, applicato alla disabilità, è considerato un modello virtuoso e innovativo elaborato in tempi recenti.

⁸ Disabilità in cifre – www.disabilitaincifre.it/documenti/concettodisabilita.asp, sito visitato il 08.06.2014

2.3 IL CAPABILITY APPROACH

“Se li osservi, non vedrai certamente qualche cosa che sia comune a tutti, ma vedrai somiglianze, parentele, e anzi ne vedrai tutta una serie. [...]”

Osserva, ad esempio, i giochi da scacchiera, con le loro molteplici affinità. Ora passa ai giochi di carte: qui trovi molte corrispondenze con quelli della prima classe, ma molti tratti comuni sono scomparsi, altri ne sono subentrati”⁹.

“Immaginiamo, analogamente, che i giochi siano rappresentati da tutti gli individui della società, con o senza menomazioni. Nel passaggio da un individuo all’altro, ci imbattiamo in tratti comuni che appaiono e scompaiono.

Quale sarebbe il senso di unificare in una sola categoria persone con difficoltà motorie e persone con difficoltà mentali? Dove sta l’utilità di una distinzione tra persone con menomazioni e persone senza menomazioni, quando la natura di ogni menomazione può essere molto diversa da eliminare ogni tratto comune tra i due individui?

Riteniamo che la ricerca di un unico “contenitore” sia vana, poiché tra una menomazione e l’altra corrono somiglianze non transitive, anziché tratti comuni”¹⁰.

L’utilizzo di macro-categorie, determinate da aggregati di individui diversi ma con caratteristiche comuni, è indispensabile per lo studio dei fenomeni sociali, in quanto non è possibile analizzare i casi singoli. Di converso, però, la categorizzazione determina, inevitabilmente, un assottigliamento delle differenze e un’omologazione degli individui e delle loro storie di vita. Ciò pone importanti criticità quando, andando oltre lo studio teorico ed empirico, essa viene applicata anche in contesto di *policy*, gestione dei servizi e pianificazione degli interventi. La standardizzazione delle azioni nei confronti delle persone con disabilità, porta a un’inefficacia degli stessi e ad una spersonalizzazione del soggetto.

⁹ Ludwig Wittgenstein 1953, pp. 46-47.

¹⁰ Biggeri M., Bellanca N., 2010, *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L’approccio delle “capability” alle persone con disabilità*, Liguori Editore, Napoli, p. 40.

Il lavoro di Biggeri e Bellanca (2010)¹¹, è fra gli studi più recenti che interrogano il mondo della disabilità – concetti, linguaggio, criteri interpretativi e valutativi, qualità di vita, interventi operativi - allo scopo di individuare politiche per il ben-essere e di sviluppo delle persone con disabilità, delle loro famiglie e comunità, alla luce dell'*approccio delle capability*.

Il *CAPABILITY APPROACH* cui i due autori fanno riferimento, è un modello teorico le cui origini risalgono agli studi di Amartya Sen¹², Premio Nobel per l'economia che, anche se non si è occupato direttamente e principalmente delle persone con disabilità, ha posto le basi di un approccio estensibile anche a questo campo¹³. A partire dalla considerazione che la diversità è caratteristica di tutto il genere umano, e che proprio la diversità – economica, culturale, ambientale, fisica, psicologica, sociale – è fattore capace di operare la trasformazione delle risorse e dei beni in cambiamenti positivi, ne consegue una prospettiva che considera l'evoluzione della persona come processo di sviluppo delle personali opportunità e risorse. Il modello teorico di Sen considera dunque fattori rilevanti, ai fini del *well-being*, l'insieme dei funzionamenti *potenzialmente attivabili* e le *capability* di cui il soggetto realmente dispone. Entrambi questi fattori fanno parte delle disponibilità delle persone nella forma di beni o risorse, ma di per sé non sono decisivi ai fini del raggiungimento di un maggiore o minore benessere. Questo, in larga misura dipende dalla maggiore o minore capacità dei soggetti di convertire le risorse in *funzionamenti*. Pertanto ai disabili che hanno bisogni particolari e conseguentemente di maggiori risorse da poter convertire in *funzionamenti*, le istituzioni devono garantire quanto necessario alla realizzazione delle personali aspirazioni di vita.

Si tratta dunque di un mutamento di prospettiva totale, che considerando le persone nella loro singolarità e specificità (caratteristiche personali, ambientali, sociali, culturali, economiche, fisiche, ecc.) ha come obiettivo l'individuazione - e la rimozione - dei fattori (fisici, culturali, sociali, economici, ecc.) che influenzano negativamente la conversione delle risorse in *funzionamenti* e costringono i soggetti a condizioni di vita

¹¹ Biggeri M., Bellanca N., 2010, *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle "capability" alle persone con disabilità*, Liguori Editore, Napoli.

¹² Amartya Kumar Sen è un economista indiano, premio Nobel per l'economia nel 1998.

¹³ Sen A.K., *Rational Fools: A Critique of the Behavioral Foundations of Economic Theory*, Philosophy and Public Affairs, 1977, n. 4, pp. 317-344.

Sen A. K., 1985, *Well-being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures*, Journal of Philosophy, pp.169-221.

Sen A. K., 1985, *Commodities and Capabilities*, Oxford University Press.

Sen A. K., 2009, *The Idea of Justice*, Penguin Group, pp. 225-291.

inaccettabili. “Guarda alla relazione tra le risorse che le persone hanno e quello che possono fare con esse”¹⁴.

I presupposti teorici cui Sen fa riferimento, applicati alla disabilità, hanno ispirato la costruzione di modelli olistici di approccio alla disabilità stessa, i cui principi fondanti sono l'*empowerment* delle persone e l'*agency*.

Il concetto di normalità - inteso come standardizzazione, omologazione - viene sostituito da quello di *pluralità delle differenze*. La disabilità, dunque, non viene più stigmatizzata come *status deviante*, ma è considerata parte dell'eterogeneità che caratterizza l'umanità, vero fattore dinamico dei cambiamenti culturali, sociali, economici.

Il *CAPABILITY APPROACH* prende le distanze dall'ottica medico-centrica tuttora dilagante, che concentra la propria attenzione sulla disabilità e sulle condizioni invalidanti, prendendo in considerazione le dimensioni legate al benessere personale¹⁵. Di converso, *povertà* e *deprivazione*, sono determinate dall'impossibilità di raggiungere un livello di vita ritenuto accettabile dal singolo.

Il *CAPABILITY APPROACH* si pone in un'ottica legata alle teorie e politiche per lo sviluppo, dove per sviluppo si intende l'aumento delle libertà di scelta dei soggetti (*capabilities*, opportunità). Nell'analisi di Sen, vengono prese in considerazione le politiche di *welfare*, che includono: standard di vita, benessere personale, qualità di vita e povertà.

Il modello non nega la disabilità nel suo aspetto di menomazione (perdita fisiologica, mentale o anatomica) caratteristica individuale che pone delle restrizioni nella vita di un individuo, in differenti ambiti: capacità lavorative, di guadagno e di conseguente spesa. Questi limiti coinvolgono il soggetto come singolo e il suo nucleo familiare. Già nel 2002 Salvatore Veca¹⁶ sosteneva che, ove le persone si trovino a vivere la condizione statica di pazienti come conseguenza di un *deficit* nei *funzionamenti*, è compito delle istituzioni intervenire con politiche riparative e restitutive del loro diritto alla libertà di scelta.

¹⁴ Unterhalter E., Brighthouse H., *Distribution of What? How Will We Know if We Have Achieved Education for All by 2015?*, Paper presented for the Third Conference on the Capability Approach: From Sustainable Development to Sustainable Freedom, Pavia, Italy, p. 7.

¹⁵ *Ibidem*, p. 59.

¹⁶ Veca, S., *La bellezza e gli oppressi. Dieci lezioni sull'idea di giustizia*, Feltrinelli Editore, Milano, 2002, p. 123.

Sempre nel 2002, Patricia Welch, sosteneva che la disabilità può essere considerata una forma di restrizione di possibilità al pari della povertà. Parallelamente, l'allargamento delle possibilità è compito delle istituzioni e può avvenire solamente attraverso l'analisi dei bisogni delle persone disabili.

La dimensione economica della disabilità come fattore realmente capace di incidere sull'esistenza dei soggetti con disabilità e delle loro famiglie, era stato colto esclusivamente dal *modello sociale*. Non se ne era compresa la sua enorme importanza nella comprensione di fenomeni legati alla disabilità, in particolare, nei paesi in via di sviluppo. Per il *modello delle capability* invece, la povertà, insieme ad altri fattori limitanti la libertà e lo sviluppo personale, devono essere presi in considerazione dalle politiche di *welfare* che includono appunto: *standard* di vita, benessere personale, qualità di vita e povertà.

Le possibilità offerte dall'*approccio delle capability* alla disabilità, ha promosso numerosi studi e ricerche, fra i quali un posto notevole spetta a Lorella Terzi¹⁷, per la sua capacità di evidenziare i punti di forza di questo modello rispetto agli altri. La sua interpretazione di disabilità muove dal concetto di diversità come categoria pervasiva del genere umano, per cui non esistono, né sono mai esistiti, due esseri umani uguali nelle caratteristiche personali, nelle condizioni economiche, sociali, culturali, nelle *capacità di convertire risorse in obiettivi* e nell'attribuzione di valore alle cose. Considera dunque la disabilità come l'incapacità di un individuo, per caratteristiche personali e/o per mancanza di *caregivers*, di svolgere attività significative che altri del suo stesso gruppo di riferimento, sono in grado di svolgere. Se l'ambiente non interviene per rimuovere le restrizioni che si oppongono ai funzionamenti, "anche la sua *capability* di perseguire gli obiettivi che egli reputa di valore per la sua esistenza, è compromessa"¹⁸. E spetta proprio ai disabili stessi determinare le *capability* che considerano importanti e quali interventi possano trasformarle in risorse attivabili.

La difficoltà di rendere *operazionalizzabile* una simile interpretazione è superabile, qualora l'operatore abbia stabilito, da parte sua, uno *standard* minimo di *capability* indispensabili.

¹⁷ Terzi, L., *A Capability Perspective on Impairment, Disability and Special Needs: Towards Social Justice in Education*, Theory and research in education, 2005, pp. 197-223.

¹⁸ *Ibidem*.

Altri studiosi, come Tania Burhand (2004), sottolineano come il reddito, da solo, non sia determinante ai fini del raggiungimento di ben-essere da parte dei disabili dotati di diversa capacità di convertire le risorse economiche in obiettivi, mentre invece è determinante il ruolo dei fattori esterni.

Il tema del diritto all'autodeterminazione è centrale in tutti i ricercatori il cui scopo è quello di promuovere politiche sociali in grado di rendere possibili i tipi di vita scelti dalle persone con qualche deficit o deprivazione.

L'approccio olistico si concretizza nell'inclusione di diverse variabili:

- le caratteristiche personali: il genere, la condizione fisica, le doti personali, la presenza o meno di una menomazione, ecc.;
- le caratteristiche sociali: ruoli di genere, ruoli sociali, politiche pubbliche, pratiche discriminatorie, ecc.;
- le caratteristiche ambientali: morfologia del territorio, risorse, clima, infrastrutture, ecc.¹⁹

Secondo Biggeri e Bellanca “è disabile l'individuo che - date le sue caratteristiche personali, e date le relazioni con l'ambiente in cui vive - non è in grado di fare/essere ciò che vorrebbe fare/essere, né diventare ciò che vorrebbe diventare. In questo senso è disabile colui il quale ha un *capability set* limitato rispetto ai propri obiettivi e alle proprie ambizioni e sistema di valori”²⁰.

Pertanto, dato come presupposto che tutti gli esseri umani hanno pari dignità, comprese le persone con disabilità, a ciascuno spetta di poter scegliere il tipo di vita più confacente alle proprie aspirazioni. Anche al disabile, soggetto di diritto quanto tutti gli altri cittadini.

“Questo richiede agli enti pubblici e alle persone coinvolte a vario titolo un cambiamento culturale importante, in quanto le persone con disabilità, le loro famiglie,

¹⁹ Mitra S., *The Capability Approach and Disability*, Fordham University, *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 16, n. 4, pp. 236-247.

²⁰ Bellanca N., Biggeri M., Marchetta F., *La disabilità nell'approccio delle capability*, working paper n. 05/2009, DSE Università degli Studi di Firenze, p. 50.

le associazioni non saranno più dei destinatari passivi di politiche e servizi ma soggetti attivi del cambiamento”²¹.

Il concetto-chiave di questo modello è l'autodeterminazione. Gli individui non possono essere sottoposti ad un metodo valutativo comune dato che solo il singolo soggetto è in grado di decidere ciò che è bene per la propria autorealizzazione. Bellanca e Biggeri hanno elaborato propri specifiche metodologie di ricerca ed utilizzato metodi partecipativi e interviste individuali in grado evidenziare tanto le reali possibilità della persona disabile e del suo ambiente (opzioni realmente accessibili), quanto “credenze, atteggiamenti e aspettative istituzionali [...] tutte costruzioni prospettiche nelle quali ciò che è accettabile conta non meno di ciò che è disponibile”²².

Sulla base della stessa ricerca, gli autori hanno costruito il modello T.A.O.P.E., che ha la caratteristica di essere adatto ai loro scopi perché: *a) sufficientemente preciso ed univoco b) provvisto di uno o più meccanismi esplicativi.*

T-TITOLARITÀ, A-CAPABILITY, O-CAPABILITY, P-CAPABILITY, E-CAPABILITY.

A-CAPABILITY = CAPABILITY COME ABILITÀ;

O-CAPABILITY = CAPABILITY COME OPPORTUNITÀ;

P-CAPABILITY = CAPABILITY COME POTENZIALITÀ;

E-CAPABILITY = CAPABILITY ESTERNA.

Partendo dal presupposto che l'equilibrio psicofisico di ciascuno non è un elemento statico ma dinamico e che, in qualunque momento della vita può evolvere in direzione negativa, i due autori definiscono come *Titolarità* il “potere su certe risorse e/o diritti che il soggetto può utilizzare per mantenere, affinare e valorizzare i talenti iniziali e può ottenere competenze che li migliorino”.

Il secondo presupposto del modello assume che ogni persona tende a conservare tanto le proprie convinzioni quanto i propri modi di operare. Quando, per qualunque ragione, le convinzioni ed il proprio operare entrano in conflitto, si danno tre possibili soluzioni:

- a) le convinzioni saranno plasmate dall'operare;

²¹ Oxfam, *Italia: sviluppo, emergenza e campagne di opinione contro l'ingiustizia della povertà nel mondo* - <http://www.oxfamitalia.org/>, sito visitato il 15.05.2014.

²² Bellanca N., Biggeri M., Marchetta F., *La disabilità nell'approccio delle capability*, working paper n. 05/2009, DSE Università degli Studi di Firenze.

- b) l'operare sarà plasmato dalle convinzioni;
- c) la tensione creerà una soluzione inedita e creativa (*exattamento*).

“Si ha exattamento quando una struttura cambia funzione a parità di organizzazione”²³.

	↓ ADATTAMENTO	↑ ADATTAMENTO	EXATTAMENTO
O-Capability	Aspettative ↓ Comportamenti	Aspettative ↑ Comportamenti	Aspettative ⇕ Comportamenti
P-Capability1	Credenze ↓ Atteggiamenti	Credenze ↑ Atteggiamenti	Credenze ⇕ Atteggiamenti
P-Capability2	Aspettative soggettive ↓ Aspettative Istituzionali	Aspettative soggettive ↑ Aspettative istituzionali	Aspettative soggettive ⇕ Aspettative istituzionali

Tabella n.2.3.1 Modello T.A.O.P.E.

²³ Gould S.J., Vrba E.S., 1982, *Exaptation – a Missing Term in the Science of Form*, Paleobiology, Vol. 8, n. 1, pp. 4-15.

Per raggiungere l'autorealizzazione, però, gli autori sottolineano che non si può prescindere dall'importanza dell'aspetto relazionale, che mette in contatto le difficoltà individuali con un contesto caratterizzato dall'azione di determinate istituzioni sociali.

Prendendo come riferimento dei gruppi vulnerabili, quali bambini con *poli-disabilità* e disabili *mentali* e psichici, apparentemente questo approccio è difficilmente adottabile. Di fatto, basandosi principalmente sul concetto di autodeterminazione, il limite di questo modello pare concreto, limite che tuttavia può essere superato spostando l'attenzione dal singolo soggetto alla sua famiglia e ai *caregivers*. Di conseguenza, il *set* di *capability* di questi soggetti, è strettamente correlato a quello a quello dei *caregivers*. Foster e Handy (2008) definiscono il supporto fornito da una relazione umana informale (*caregiving*), come *capability esterne*. Si tratta di un supporto centrale che permette di soddisfare le *capability* di base.

“Mentre la possibilità di scegliere può essere importante per alcuni tipi di libertà, ci sono molte altre libertà che dipendono dall'assistenza e dalle azioni di altri e dalla natura della società”²⁴.

Il *capability set*, dunque, è composto dall'insieme delle opportunità e quello delle possibilità di una persona. Lo *standard di vita* corrisponde alla possibilità di acquisto di una gamma di *comodità* e viene analizzato anche in termini di *utilità*, ossia il piacere e la felicità, che determinano uno strumento di valutazione e di scelta. I vari *welfare* o assetti sociali, dovrebbero lavorare in una direzione atta all'espansione delle libertà individuali, ciò permette progresso, sviluppo e riduzione della povertà. I *funzionamenti* sono le opportunità effettive che i soggetti hanno di raggiungere l'ideale di persona che vorrebbero diventare, compresa la possibilità di svolgere le azioni e le attività che desiderano. Le *comodità* sono invece rappresentate dai beni e dai servizi, però, data la differenza presente tra i soggetti, sono collegate alle esigenze individuali²⁵.

Robeyns (2005)²⁶, per spiegare il concetto di *comodità*, usa l'esempio del bene *bicicletta*. Una bicicletta è utile in quanto permette il funzionamento della mobilità

²⁴ Sen, 2007, p.9 in Biggeri M., Trani J.F., Bakhshi P. (a cura di), *Le teorie della disabilità: una reinterpretazione attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen*, Working Paper n. 04/2009, Dipartimento di Scienze Economiche, Università degli Studi di Firenze, p. 13.

²⁵ Mitra S., *The Capability Approach and Disability*, Fordham University, *Journal of disability policy studies*, Vol. 16, n. 4, pp. 236–247.

²⁶ Robeyns. I., 2005, *The Capability Approach: a Theoretical Survey*, *Journal of Human Development*, Vol.6, n. 1 - <http://omega.cc.umb.edu/~pubpol/documents/RobeynsJHDOncapabilities.pdf>, sito visitato il 15.05.2014.

quando l'andare a piedi è difficile o troppo faticoso. Però, non per tutti gli individui l'utilità è la medesima. Subentrano: fattori individuali, sociali e ambientali. A livello individuale, una persona con disabilità fisica, ad esempio, non riterrà utile la bicicletta per la sua mobilità. Dal punto di vista sociale, in alcune società potrebbe essere un mezzo di trasporto utilizzato esclusivamente dagli uomini ma precluso alle donne. Da quello ambientale, una bicicletta non ha nessuna utilità, se utilizzata in zone montuose o in strade inadatte. Dunque, una comodità è differente da soggetto a soggetto e si può valutare come reale, o positiva, solo nel caso che permetta all'individuo di svolgere un'attività o essere ciò che desidera. Una *comodità*, intesa come reddito e beni, è un elemento fondamentale ma non viene considerata uno strumento atto a generare i *funzionamenti* (risultati raggiunti) e le *capabilities* (libertà di conseguire o capacità di funzionare), in quanto vi è la necessità di comprendere nella valutazione globale, oltre ai beni, anche le circostanze in cui una persona vive e i suoi desideri. Le *capabilities* determinano le possibilità per le persone di avere a disposizione diverse combinazioni di funzionamenti.

Le *capabilities*, dunque, indicano l'opportunità individuale di fare o essere. I funzionamenti sono legati al fare, all'azione ed a stati desiderabili. Secondo Mitra²⁷, la differenza tra una persona che soffre la fame per povertà e un'altra che non si nutre per motivazioni legate alla religione, si ricollega a un medesimo *funzionamento*, ma il *set di capability* è differente.

²⁷ Mitra S., *The Capability Approach and Disability*, Fordham University, *Journal of disability policy studies*, Vol. 16, n. 4, pp. 236–247.

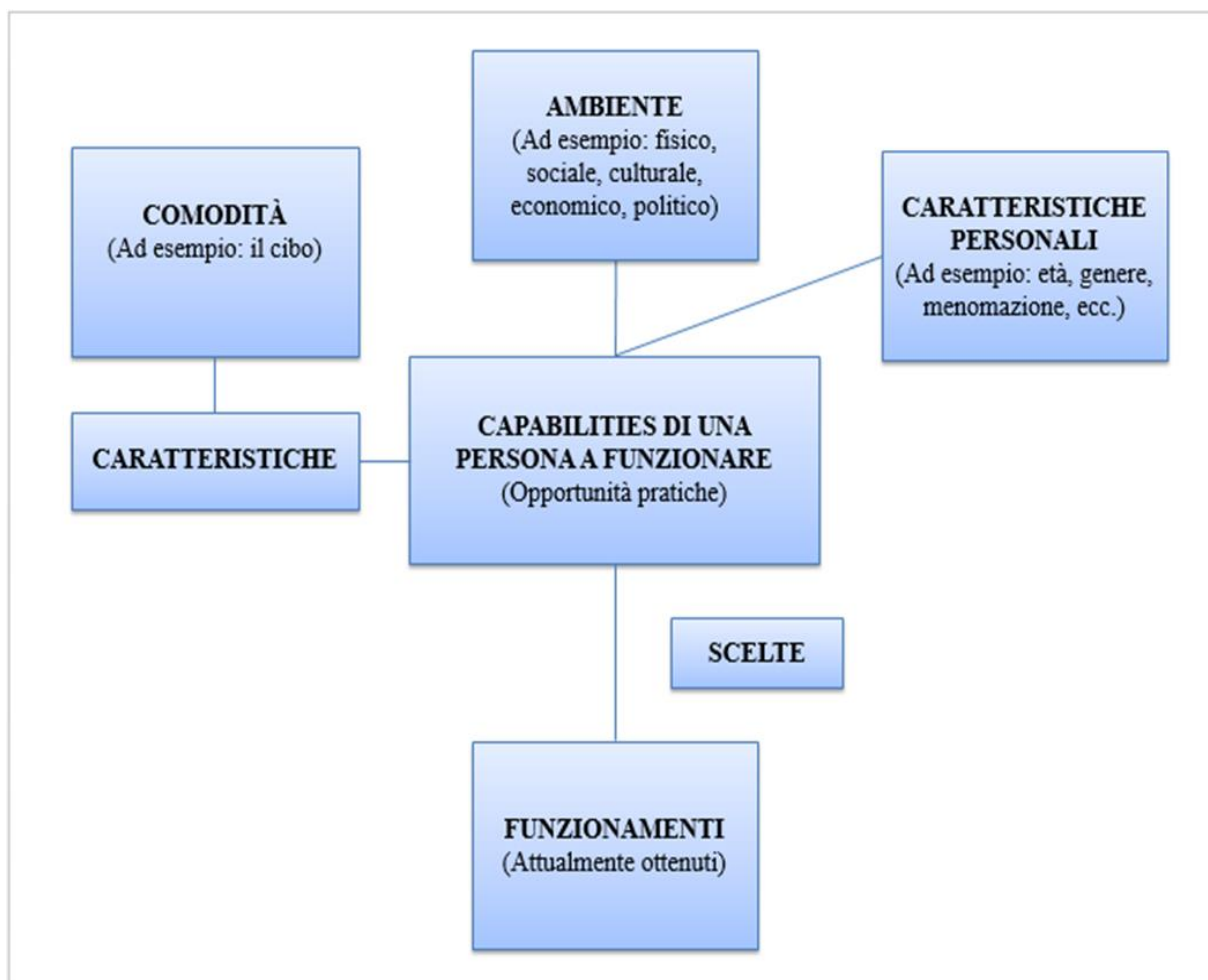


Grafico 2.3.1 – Capability set individuali. Fonte: Mitra (2006)

Questo approccio permette di andare oltre il dualismo modelli individuali – modelli sociali, attribuendo alla disabilità connotati relazionali. L’approccio olistico del *CAPABILITY APPROACH* permette, rispetto agli altri modelli, di ridurre al minimo la discrezionalità del professionista.

La riconcettualizzazione effettuata con il *CAPABILITY APPROACH* conferisce alla menomazione delle caratteristiche individuali, mentre la disabilità sta ad indicare un funzionamento deficitario con riferimento a una determinata popolazione che si trova nelle medesime circostanze e interagisce con le stesse strutture sociali e ambientali. Il passaggio da menomazione a disabilità è determinato da aspetti relazionali che mettono in contatto l’individuo, con determinate caratteristiche individuali, con l’ambiente sociale e fisico.

Il *modello delle capabilities* si ricollega ai principi emersi dalla *Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità* (2006), che cita: “disability is a evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that inders their full and effective participation in society on an equal basis with others”²⁸.

L’approccio delle *capability*, data la sua base olistica e i parametri di criterio ampi e innovativi, è applicabile in diverse tipologie di società. Inoltre, come accennato, permette di superare i limiti imposti da una visione che ponga l’accento sulla menomazione, piuttosto che sull’handicap, piuttosto che su altri aspetti, sempre parziali, del benessere del soggetto.

2.3.1 CAPABILITY APPROACH e modello bio-psico-sociale a confronto

Il *CAPABILITY APPROACH* presenta molte somiglianze e alcune differenze con il *modello ICF*.

Entrambi in modelli contemplano la possibilità di differenziare l’esperienza della disabilità in *disabilità potenziale* (data da una condizione di svantaggio) e *disabilità attuale* (caratterizzata da un funzionamento deficitario).

I due approcci prendono in considerazione le medesime variabili, ponendo attenzione ai fattori personali. Il modello dell’ICF, a differenza di quello sociale, non contempla i fattori economici, intesi come le risorse di cui una persona può disporre e l’ambiente economico in cui il soggetto è inserito. Ciò, rappresenta un limite, in quanto, il *modello dell’ICF* viene anch’esso adottato a livello internazionale, anche in nazioni caratterizzate da povertà endemica che influisce pesantemente sulla determinazione/mantenimento delle disabilità.

²⁸ Articolo preliminare della Convenzione. “La disabilità è un concetto in evoluzione e deriva dall’interazione tra persone con menomazioni e le barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di uguaglianza con gli altri soggetti”.

L'approccio dell'ICF, analogamente a quello delle *capabilities*, si occupa di una vasta gamma di *funzionamenti*. Ciò comporta la riduzione dell'interpretazione del professionista²⁹.

Le somiglianze tra questi due approcci, sono notevoli. Poichè l'ICF possa divenire una valida applicazione del modello elaborato da Sen, dovrebbe includere la variabile economica e tra le condizioni personali, il genere, che determina importanti difficoltà di trattamento, soprattutto nel campo della disabilità.

²⁹ *Ibidem* p. 75.

2.4 LA CONVEZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Riferirsi alla condizione dei diritti umani riguardanti i soggetti con disabilità oggi, è complesso, in quanto, ancora una volta, subentrano importanti differenze territoriali e di accesso a dati e informazioni.

È possibile effettuare una semplificazione, separando in due il mondo: paesi sviluppati e paesi emergenti ed analizzandoli separatamente.

Nei paesi del Primo mondo, i disabili vivono condizioni di vita migliori, rispetto ai periodi precedenti. Il *Welfare state* prevede forme di assistenza evolute e maggiormente sensibili al ben-essere della persona ed ai suoi diritti rispetto al passato. Di fatto, questo miglioramento delle condizioni di vita è in gran parte il prodotto di una tecnologia più avanzata e di innovazioni in campo legislativo e medico - che permettono di ridurre l'impatto negativo della menomazione - piuttosto che di un radicale mutamento culturale rispetto alla disabilità. Ne è prova il fatto che in molte nazioni europee permangono due sistemi scolastici - ordinario e differenziato. Questa pratica è molto estesa in Belgio, Svizzera, Germania e Paesi Bassi, ma è presente, in varie forme anche nella maggior parte degli altri paesi europei, Italia esclusa³⁰.

Nei paesi in via di sviluppo caratterizzati da povertà endemica, queste innovazioni non sono presenti. Di conseguenza, l'attenzione nei confronti della disabilità si pone in un contesto in cui i limiti materiali e strutturali sono rilevanti.

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* è stata adottata dall'*Assemblea Generale delle Nazioni Unite* il 13 dicembre del 2006. La firma e la ratifica risalgono al 30 marzo del 2007. E' entrata in vigore il 3 maggio 2008. Inizialmente gli stati firmatari della Convenzione erano 82, del Protocollo Opzionale 44 e della ratifica uno solo. Attualmente il numero dei paesi che l'hanno ratificata ha raggiunto la cifra di 128³¹.

³⁰ Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione per Studenti Disabili, *L'integrazione dei disabili in Europa*, I Quaderni di Eurydice, n. 23 - www.indire.it/eurydice/content/show_attach.php?id_att=62, sito visitato il 15.05.2014.

³¹ Unicef, 2013, *Bambini e disabilità, La condizione dell'infanzia nel mondo* - <http://www.unicef.it/Allegati/Rapporto%20UNICEF%202013.pdf>, sito visitato il 15.05.2014.

La Convenzione è il frutto di una negoziazione di un comitato *ad hoc* dell'Assemblea Generale, che si è riunito otto volte dal 2002 al 2006³².

Questo importante documento si pone quale scopo primario la definizione - ed il riconoscimento - della persona disabile come soggetto portatore degli stessi diritti di qualunque altro cittadino. Tali diritti devono essere rispettati e resi fruibili attraverso politiche di integrazione sociale capaci di rimuovere gli ostacoli alla realizzazione dei progetti di vita della persona. Le prospettive utilizzate sono due: quella della *salute pubblica globale* e quella dei *diritti umani*³³.

Nella politica di *salute pubblica*, particolare importanza viene riposta nella prevenzione e nel monitoraggio della disabilità infantile (art.7). I bambini, ritenuti particolarmente vulnerabili, soprattutto in alcuni contesti, sono soggetti a peculiari tutele (*Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia* del 1989). Perché queste tutele siano reali, alle istituzioni di salute pubblica locali è stato assegnato il compito di vigilare allo scopo di rilevare eventuali casi di discriminazione relativi a: accesso all'istruzione scolastica, alle cure mediche e riabilitative, al cibo, ad attività adeguate all'età. Ma, prima ancora della vigilanza sui casi di disabilità infantile, è compito delle istituzioni sociosanitarie promuovere campagne educative in funzione di prevenzione delle disabilità; effettuare *screening* che evidenzino i fattori di rischio relativo alle disabilità congenite; procedere a rilevazioni che quantifichino, il più esattamente possibile, il numero di bambini con disabilità.

Il documento ribadisce dunque - analogamente all'interpretazione del *CAPABILITY APPROACH* - che la condizione di disabilità non è legata esclusivamente alla menomazione, come sostiene la cultura medico-centrica, ma rientra in peculiari condizioni sociali.

La *prospettiva dei diritti umani* affonda le proprie radici nella dignità dell'uomo: "tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti" (Art. 1 - *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo* del 1948). Dunque, alle persone con disabilità deve

³² United nation enable, development and human rights for all, Convention and optional Protocol Signature and Ratifications - <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166>, sito visitato il 15.05.2014.

³³ Ghedin E., 2009, *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Liguori Editore, Napoli, p. 79-80.

essere assicurata un'eguale protezione dei diritti umani, concessa alla totalità degli individui. Infatti, la *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità*, non elabora nuovi diritti ma ridefinisce diritti e principi già presenti nel quadro dei diritti umani. Ciò è importante, in quanto, non si tratta di un'altra umanità, ma della medesima che, necessità di ulteriore tutela.

Dalla Convenzione emerge una definizione di disabilità peculiare, adottata anche nel modello delle *capabilities* ossia: “la disabilità è l'esito della relazione tra soggetti con menomazioni e le barriere comportamentali e ambientali che, prescindendo da un ideale di uguaglianza tra le persone, impediscono la piena partecipazione alla vita della società”.

Gli articoli contenuti in questo importante documento, sono 50. Includono: il diritto alla vita, alla giustizia, alla libertà dalla tortura, dallo sfruttamento, dalla violenza, dall'abuso, libertà di movimento, di espressione, di eguale partecipazione alla vita politica, pubblica e culturale, di eguale accesso all'educazione, salute e impiego.

Nel Preambolo, alla lettera (r), l'utilizzo di un verbo al condizionale “riconoscendo che i bambini disabili dovrebbero godere pienamente di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali alla pari con gli altri bambini” riconosce esplicitamente i limiti delle situazioni reali. Colpisce la rinuncia a pronunciare un assunto tanto importante nella forma dell'imperatività³⁴.

All'art.1 vengono enunciati gli scopi della presente Convenzione, ossia garantire il pieno godimento dei diritti umani e la promozione del rispetto e della dignità della persona con disabilità. Viene fornita la definizione di menomazione e sottolineata la condizione interazionale che porta il soggetto ad incontrare eventuali ostacoli che minano alla sua partecipazione egualitaria alla vita societaria, entrando in contatto con l'ambiente.

Il compito politico che la Convenzione affida agli stati (art.4) è quello di “adottare tutte le misure legislative, amministrative e di altra natura” per “garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità”.

³⁴ Tessaro F., 2013, *Pedagogia della disabilità*, appunti del corso di “Pedagogia della disabilità”, Università Cà Foscari di Venezia.

Nell'art.7, l'attenzione è posta alla disabilità infantile. Anche in riferimento ai bambini con disabilità, devono essere tutelati i diritti umani e le libertà fondamentali, al pari degli altri minorenni.

L'art. 8 concerne le iniziative di sensibilizzazione, centrali per far conoscere la tematica che concerne i soggetti con disabilità nei contesti societari e familiari, contrastare ideologie stigmatizzanti e promuovere la consapevolezza che anche un soggetto con disabilità può fornire il proprio contributo alla società.

Negli articoli 24, 25, 26 e 27 vengono rispettivamente trattati:

- diritto all'istruzione: deve essere caratterizzato da pari opportunità e non-discriminazione;
- diritto alla salute: i soggetti con disabilità devono poter godere di massima accessibilità alla salute, senza discriminazione;
- diritto all'abitazione e alla riabilitazione: promosso attraverso l'adozione di misure che consentano ai disabili il raggiungimento della massima indipendenza e delle piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali e l'inserimento a tutti gli effetti nella vita societaria;
- diritto al lavoro e all'occupazione che deve avere caratteristiche di uguaglianza intesa come libertà di scelta del proprio impiego, e un lavoro in un ambiente inclusivo.

2.4.1 Il modello del rispetto dei diritti umani

Le elaborazioni emerse dalla Convenzione del 2006, sono contenute nell'ultimo modello elaborato, definito di *rispetto dei diritti umani*.

All'art.3 viene enunciato il rispetto per la *diversità umana*, cardine del *CAPABILITY APPROACH*. Questa visione supera quella del modello dell'ICF che intende la condizione di salute come una causa potenziale di disabilità. Inoltre, sempre il modello dell'ICF, si concentra sulle limitazioni che possono influire sullo svolgimento di un'attività. Il

CAPABILITY APPROACH e la Convenzione ritengono che la limitazione provenga da trattamenti disuguali che influiscono inevitabilmente sullo svolgimento di determinate azioni. Ad esempio, un bambino disabile vuole socializzare con i propri coetanei ma è ghettizzato in una classe speciale con un numero ristretto di bambini.

E' possibile rilevare molte affinità fra l'approccio che sta alla base della Convenzione e il *CAPABILITY APPROACH*. Entrambi, ad esempio, considerano l'inclusione della persona con disabilità come processo di rimozione degli ostacoli alla realizzazione del progetto di vita del disabile, e la trasformazione dei limiti in opportunità. Il modello dell'ICF presenta ambiguità non solamente di ordine linguistico. L'uso del termine *inserimento*, ad esempio, denota atteggiamenti assistenziali che continuano ad attribuire alla persona disabile il ruolo di passivo recettore di servizi. In effetti il progetto di inserimento viene solitamente elaborato dal professionista sociale o sanitario, che ritiene di conoscere quale luogo, e/o quale intervento può essere maggiormente adatto per la collocazione del disabile³⁵.

La Convenzione, pone particolare attenzione anche alle fasce della popolazione dei paesi del Sud del mondo ritenuti maggiormente vulnerabili. Sono contesti caratterizzati da inesistenza/inefficienza delle strutture socio-sanitarie preposte all'assistenza delle persone con disabilità, deboli politiche sociali, stigmatizzazione, instabilità socio-politiche. Pone particolare riguardo al genere: le donne con disabilità, in un gran numero di contesti, sono "doppiamente discriminate, doppiamente disabili"³⁶.

³⁵ Ghedin E., 2009, *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Liguori Editore, Napoli.

³⁶ Unicef, 2013, *Bambini e disabilità, La condizione dell'infanzia nel mondo* - <http://www.unicef.it/Allegati/Rapporto%20UNICEF%202013.pdf>, sito visitato il 15.05.2014.

PARTE SECONDA

SIGNIFICATI MORALI ATTRIBUITI ALLA DISABILITA' INFANTILE DAI DIVERSI ATTORI DELLA SOCIETA' BURUNDESE

“Elles circulent, se croisent et se cristallisent sans cesse à travers une parole, un geste, une rencontre, dans notre univers quotidien”¹. Moscovici (1961) sottolinea come ragioni storiche, sociologiche e psicologiche influenzino il formarsi di rappresentazioni sociali all'interno di determinati contesti, caratterizzati da peculiarità geografiche, socio-economiche, di ordinamento giuridico, ecc.

Il presente studio, realizzato attraverso l'utilizzo dell'approccio etnografico, dopo una preliminare presentazione del contesto, *setting* dell'analisi, si focalizzerà sul disegno di ricerca e il lavoro svolto sul campo prevalentemente nella Provincia di Gitega, in Burundi.

La popolazione oggetto di studio, è rappresentata da un gruppo di bambini con disabilità supportati dalle proprie *caregivers*. I testimoni privilegiati sono: ragazzi con disabilità, membri della comunità, i membri dei gruppi associazionistici, religiosi (autoctoni e occidentali), operatori sociali e sanitari (autoctoni e occidentali) e coordinatori di enti privati e statali.

I capitoli conclusivi saranno riservati all'analisi, l'interpretazione e alla discussione conclusiva dei dati empirici raccolti.

¹ Moscovici S., 1961, *La Psychanalyse: Son Image et Son Public*, Bibliothèque de Psychanalyse, Presses Universitaires de France, pp. 39-49.

INDICAZIONI PRELIMINARI

I nomi dei soggetti e gli attributi di possibile riconoscimento, sono stati modificati.

Le fotografie, i grafici e le mappe inserite, rappresentano materiale da me raccolto ed elaborato.

Le traduzioni dal francese e dall'inglese presenti, sono state da me effettuate.

Nelle interviste (Capitolo 5), la lettera J, corrisponde all'intervistatrice, le altre lettere dell'alfabeto utilizzate, all'intervistato/a.

Ogni ricerca è unica ed irripetibile, la fase di analisi e quella interpretativa, sono influenzate dalla personalità del ricercatore (pregiudizi, credenze, capacità relazionali, ecc.) e dagli eventi, iscritti in un determinato contesto geografico e specifico momento storico.

CAPITOLO 3 I CONTESTI

3.1 IL BURUNDI GEOGRAFICO: POLITICA, FISICA ED ECONOMICA

“La beauté de ses paysages, de ses nombreuses collines verdoyantes, de ses lacs intérieurs, l’agrément de son climat tropical tempéré, font que le Burundi peut être classé parmi les plus beaux pays du monde. Les premiers visiteurs n’ont pas hésité à l’appeler la *Suisse d’Afrique*”.

Zacharie Bukuru (2004: 17)

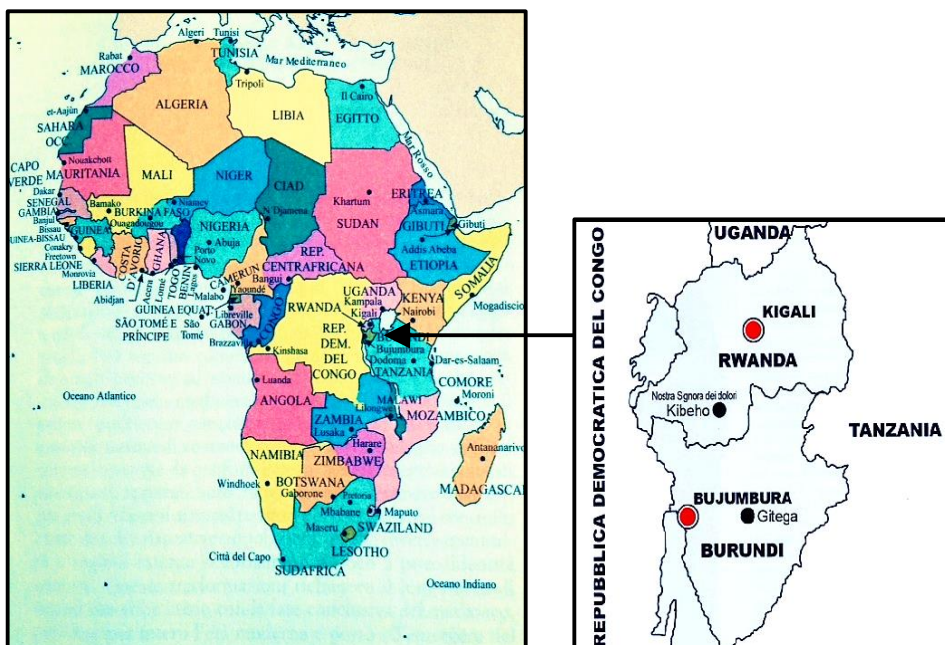


Figura n. 3.1.1 – Collocazione geografica Burundi

Il Burundi, piccola Repubblica Presidenziale (27.834 km²) si trova nel cuore dell’Africa centrale, nella regione dei Grandi Laghi. Per le sue caratteristiche morfologiche è definito *il Paese dalle mille colline*. Non ha sbocchi sul mare, confina a

nord con il Rwanda, ad est e sud-est con la Tanzania, a sud-ovest con il Lago Tanganyika e a ovest con la Repubblica Democratica del Congo. La peculiarità dei suoi confini, diversamente da quelli di altre nazioni africane visibilmente *tracciati a tavolino*, è quella di seguire i limiti naturali (laghi, fiumi, colline e montagne).

La capitale dello Stato è Bujumbura. Dal punto di vista amministrativo il Paese è suddiviso in 17 province: BUBANZA, BUJUMBURA MAIRIE, BUJUMBURA RURALE, BURURI, CANKUZO, CIBITOKE, GITEGA, KARUZI, KAYANZA, KIRUNDO, MAKAMBA, MURAMVYA, MUYINGA, MWARO, NGOZI, RUTANA, RUYIGI e in 114 comuni.



Figura n. 3.1.2 – Suddivisione amministrativa del Burundi

Bukuru (2004), descrive il paesaggio come territorio di particolare bellezza, a tratti montuoso, a tratti collinare che, scendendo verso Bujumbura e fino al Lago, si fa pianeggiante. In un passato ormai lontano quasi ogni angolo del Paese era coperto da ricchissime foreste che, nel corso degli anni, sono state devastate sia dai numerosi conflitti di cui sono state teatro, sia da un disboscamento indiscriminato, considerato necessario, oltre che per gli usi interni del legname, anche recuperare parte del capitale necessario a ripagare l'ingente debito estero. Il dissesto idrogeologico che ne è conseguito, lo sfruttamento eccessivo della terra per il pascolo e per l'agricoltura sono periodicamente causa di disastri ambientali come inondazioni e frane.

Sono presenti siti di incantevoli, testimonianza della forza della natura, come le sontuose *Cascade di Karera* (quattro con un'altezza variabile tra i 30 e i 60 metri), le *Faglie di Nyakazu*, il *laghi del nord* e la zona del *Lago Tanganyika*.

Le differenti conformazioni territoriali influenzano anche il clima che, in tutto il Paese, si presenta come tropicale temperato. Di fatto, vi sono grandi differenze di temperatura da una zona all'altra della nazione. La quota dell'altipiano burundese varia dai 772 m slm ai 2.670, l'altitudine media è di 1.700 m slm. Di conseguenza, nella zona pianeggiante dove è sita la capitale Bujumbura, che si affaccia sul Lago Tanganyika (772 m slm), vi è un clima equatoriale. Salendo verso l'interno sulle colline e gli altipiani, prevale un clima fresco la mattina e la sera, caldo temperato durante la giornata, con una media annua che oscilla tra i 17 e i 23 gradi. Le stagioni sono quattro, due secche (da giugno ad agosto e da dicembre a gennaio) e due delle piogge (da febbraio a maggio e da settembre a novembre), con una media annua di precipitazioni pari a 150 cm¹.

Il Burundi ha numerosi corsi d'acqua che sono alimentati esclusivamente nella stagione piovosa. Nella zona a sud del Paese vi è una delle sorgenti del Fiume Nilo. Oltre al Lago Tanganyika, a nord, sono presenti altri laghi minori. Nei mesi in cui non piove, il terreno è secco e gli abitanti, che vivono prevalentemente di agricoltura di sussistenza, incontrano maggiori difficoltà ad ottenere raccolti sufficienti per i bisogni della famiglia².

Il Paese è provvisto di strade, asfaltate e non, che collegano le varie zone della nazione. Non è presente un sistema ferroviario, data anche la conformazione piuttosto accidentata del territorio. Nella capitale c'è l'aeroporto internazionale.

¹ The World Factbook, Burundi - <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/by.html>, sito visitato il 15.05.2014.

² Bidou J.E. *et al.*, 1991, *Geographie du Burundi*, Hatier Editore, Paris.

Il Paese non è particolarmente ricco di risorse minerarie come, ad esempio, il vicino Congo. I giacimenti di risorse naturali quali nichel, stagno, calcare, uranio, ossidi di terre rare, cobalto e rame, sono esigui e lo sfruttamento di queste risorse rappresenta solo una piccola parte dell'economia.

I corsi d'acqua hanno portata sufficiente per consentire la costruzione di centrali idroelettriche che alleggerirebbero la *bolletta energetica* (il Burundi importa petrolio) ed il debito estero. Ma la critica condizione socio-economica non permette investimenti diffusi per creare le infrastrutture necessarie. Così anche questa risorsa è poco sfruttata.

Il 93,6% della popolazione è occupato in attività agricole, il 2,3% nell'industria e l'41%³. I burundesi sono generalmente agricoltori e allevatori di bovini, caprini e ovini, sul Lago Tanganyika viene praticata la pesca. I mezzi utilizzati per l'agricoltura, sono arcaici.

Nel Paese vengono prodotti tè e caffè, in regime di monocoltura che, per le famiglie coltivatrici, non rappresentano un investimento remunerativo in quanto, il compenso percepito da queste persone, è veramente esiguo. Infatti, come in tutti i regimi di monocolture destinate all'esportazione, i coltivatori non hanno il controllo dei prezzi che vengono stabiliti dalla parte in causa più forte, l'acquirente. E' questa una delle ragioni della povertà del Burundi come di molti paesi africani, la cui economia dipende principalmente dall'esportazione di materie prime a basso prezzo, parallelamente alla necessità di acquistare i prodotti – anche alimentari – dai paesi sviluppati. Inoltre, i territori utilizzati per le monocolture, sono sottratti all'agricoltura di sussistenza. Vengono coltivate la manioca, il miglio, il mais, il sorgo, le patate dolci, i pomodori, le banane, gli ananas, a sud i mandarini, ecc.⁴

Fra le principali attività industriali, vi è la produzione del sapone, della birra, l'industria alimentare, chimica, qualche manifattura di tessuti e scarpe. Le quantità prodotte sono del tutto insufficienti per i bisogni del Paese che deve ricorrere a massicce importazioni.

L'economia del Burundi è una delle più povere al mondo, la classificazione mondiale dell'Indice di sviluppo umano (IDH - *Indice de développement humain*: 0,339),

³ Recensement general de la population et de l'habitat de 2008 – PDF - <http://www.paris21.org/sites/default/files/BURUNDI-population-2008.PDF>, sito visitato il 15.05.2014.

⁴ Liceo Berchet, *Burundi* - http://www.liceoberchet.it/ricerche/geo5d_08/gruppo_c/testi/burundi.html, sito visitato il 15.05.2014.

pone il Paese al 169° posto su 177 paesi. È tra i paesi ai quali è stata concessa la cancellazione del debito⁵. La moneta utilizzata è il *Franco Burundese*, colloquialmente denominato *Franbu* (F.BU).

⁵Organisation Mondiale de la Santé, Stratégie de coopération, Burundi, http://whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO_DGR_CCO_09.03_Burundi_fre.pdf, sito visitato il 15.05.2014.

3.2 IL BURUNDI DEMOGRAFICO: POPOLAZIONE, LINGUA E RELIGIONE

Il Burundi è uno dei Paesi più piccoli e maggiormente popolati al mondo, con un numero di abitanti di circa 8.053.574⁶ (ultimo censimento risalente al 2008) che, dal 1960 ad oggi, è in continua crescita. L'aumento demografico rappresenta un problema allarmante, che determina conflitti legati alla terra e ha un impatto negativo sulle finanze pubbliche: “qui dit augmentation de la population dit augmentation des dépenses publiques, surtout celles liées à la gratuité des soins maternels et des enfants de moins de cinq ans. Des dépenses qui augmentent aussi à cause de la gratuité de l'enseignement primaire”⁷. La media delle nascite oscilla intorno ai 6,2 figli per donna e il tasso di fecondità del Burundi, supera la media mondiale, con 2,1 figli per donna. Nascono in media 1.000 bambini al giorno, su una media annuale di 401.500 nascite.

Il tasso d'urbanizzazione (10%), è uno dei minori al mondo. La densità della popolazione, in alcune zone, raggiunge i 500 abitanti per metro quadrato. In vent'anni, la popolazione è raddoppiata, passando da circa 4 milioni (1979) a 8 milioni nel 2008⁸.

Attualmente la nazione conta 116.779 sfollati interni e 250.000 rifugiati, generalmente in Tanzania. Il 45% della popolazione ha meno di 15 anni contro il 2,5% che ha più di 65 anni. Tra i bambini, il numero dei maschi supera leggermente quello delle femmine, mentre tra gli anziani viceversa. Il 90% delle persone vive nelle zone rurali tra le colline. L'aspettativa media di vita è di 49 anni. Il tasso di alfabetizzazione degli adulti con più di 15 anni, è del 59%, con una discrepanza di genere, per le donne del 51,8% mentre per gli uomini del 66,8%. Anche se il numero delle fonti d'acqua nella nazione è elevato, le persone che hanno accesso all'acqua potabile sono solo il 71%⁹.

La lingua nazionale è omogenea in tutto il Paese, ed è il *kirundi*, mentre quella d'importazione coloniale (nazionale anch'essa), il francese. Nella zona della capitale e del Lago Tanganyika viene parlato anche lo *swahili* e l'inglese. La popolazione delle aree

⁶Recensement general de la population et de l'habitat de 2008 - <http://www.paris21.org/sites/default/files/BURUNDI-population-2008.PDF>, sito visitato il 15.05.2014.

⁷ Problème démographique au Burundi – www.arib.info, sito visitato il 15.05.2014.

⁸ *Ibidem*.

⁹ *Ibidem*.

rurali, con un tasso di scolarizzazione basso o nullo, parla esclusivamente il *kirundi*, caratterizzato da alcuni termini provenienti dallo *swahili*.

Anche dal punto di vista religioso c'è abbastanza omogeneità. Il 62,1% delle persone è di religione cristiana cattolica, il 23,9% cristiana protestante, il 2,5% islamica e il 7,9% di altre religioni¹⁰. In epoche passate, il Burundi, è sempre stato caratterizzato dalla maggioranza della popolazione aderente alla fede cattolica. Attualmente, si osserva la conversione di gruppi di individui alla fede musulmana, fenomeno dovuto agli influssi della vicina Tanzania.

La zona dei Grandi Laghi è caratterizzata da una mancata coincidenza tra mappa politica ed etnica. Le etnie degli *hutu* (maggioranza), dei *tutsi* e dei *twa* rappresentano la quasi totalità della popolazione presente in Burundi e Rwanda¹¹ e, negli stati limitrofi (Tanzania, Congo e Uganda), rappresentano una minoranza. Sono attualmente presenti persone immigrate dai paesi europei ed asiatici.

Anche nell'Africa precoloniale erano presenti differenziazioni etniche che, però, non avevano confini rigidi e immutabili. Ad esempio, nel momento del matrimonio, due persone di due gruppi etnici differenti si univano e ne creavano un terzo. Le potenze coloniali, non potevano tollerare questa variabilità, misero dunque in atto azioni che minarono le basi dell'identità degli africani. I coloni si impegnarono a catalogare ed effettuare mappature sulla composizione etnica e i missionari a dare una struttura scritta a lingue locali che non l'avevano mai avuta. Venne intrapreso un lavoro di codifica di costumi e tradizioni atti, ancora una volta, a fornire una visione stereotipata e omogenea del Continente. Unirono e separarono i diversi gruppi etnici e contribuirono ad accentuare l'*eticizzazione*, creando e rafforzando le appartenenze etniche¹².

¹⁰ The World Factbook - <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/by.html>, sito visitato il 15.05.2014.

¹¹ Si riporta la quasi totalità in quanto, recentemente alle seguenti percentuali: 85% Hutu, 14% Tutsi, 1% Twa, si aggiungono 3.000 europei e 2.000 asiatici – The World Factbook - <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/by.html>, sito visitato il 15.05.2014.

¹² Chrétien J. P., 2005, Hutu et Tutsi au Rwanda et au Burundi in Amselle J. L., M'Bokolo E. (a cura di), *Au Coeur de l'Ethnie*, Paris, La Découverte Editore, pp. 129-165.

3.3 IL BURUNDI STORICO

“C’est plus tard, chère Jeanne, que notre peuple est tombé dans les maladies graves de ce mal terrible qu’est le sous-développement.

Depuis le rencontre avec l’Occident il cessa de prévoir lui même son destin –

Tout lui était donné
Obligatoirement tout
Tout lui était imposé
Tout devenait nouveau

La loi
La médecine
La religion
La vie

La façon de cultiver
La façon de penser
La façon de saluer
La façon de s’asseoir

Petit a petit allait mourir en lui ce pouvoir immense de l’homme de dominer les éléments

Les orienter
Les maîtriser
Les adopter

C’est alors qu’il demissionna
Devint esclave de la routine

[...] Vu de l’intérieur, l’époque qui précède notre rencontre avec l’occident n’est pas duvrai sous-développement, n’est pas un état inférieur, un état de barbarie, un état qu’il faut mépriser, un état sur lequel on se contente de jeter un voile pudique.

[...] Le vrai sous-développement apparaît quand mise brutalement, dans un mauvaise recontre, face au développement technique, face aux peuples ayant déjà acquis la volonté de dominer la nature et l’évolution de la société par les techniques, la planification et l’éducation, nos peuples ont perdu le contrôle d’eux-mêmes”.

Michel Kayoya (2007: 200-201)

La situazione politico-economico-sociale attuale del Burundi, uno dei paesi più poveri del mondo, deve le sue origini sia alla sua posizione di *paese di frontiera* tanto politica quanto geografica (è collocato fra Repubblica Democratica del Congo, la Tanzania ed il Rwanda), sia dalla compresenza fin dal secolo XVII, di due etnie *tutsi* (prevalente sul piano politico) e *hutu* (maggioritaria in termini numerici). Prove archeologiche e tradizioni orali testimoniano che, alla fine del secolo XV°, popolazioni agricole bantu, provenienti dal Mali, cominciarono a stabilirsi nel territorio fino allora abitato solo da *twa* (*batwa* in *kirundi*), popolo di pigmei autoctono originario della Regione dei Grandi Laghi¹³.

I regni precoloniali burundesi, caratterizzati da monarchie, sono conosciuti dal 1600. I *pigmei* erano raccoglitori, cacciatori e artigiani. Vivevano generalmente nelle foreste e non in contatto con le etnie prevalenti.

Gli *hutu* erano degli agricoltori giunti nel paese per lo sfruttamento delle terre coltivabili. I *tutsi* erano dei pastori provenienti dalla zona che costituisce l'attuale Etiopia.

Secondo questa interpretazione, il Paese, dunque, sarebbe stato oggetto di una vasta *invasione* da parte dei *tutsi*. Ma le statistiche raccolte in epoca coloniale mostravano una prevalenza numerica rilevante degli *hutu* rispetto ai *tutsi* e, i *twa*, sono in netta minoranza (situazione simile a quella attuale). È questa la ragione per cui molti storici criticano questa ricostruzione del popolamento del Burundi.

In mancanza di documentazione scritta o di probanti elementi archeologici, la storia burundese può essere ricostruita quasi solamente tramite le leggende, i canti e i proverbi popolari. In queste fonti del passato non si trova alcuna traccia di ostilità o guerre tra le diverse etnie che convivevano in modo pacifico mostrando riverenza verso il sovrano e adottando una lingua comune¹⁴. Le uniche lotte risultano quelle che opponevano i principi rivali¹⁵.

Lo scrittore burundese Michel Kayoya, spiega in modo preciso ciò che ritiene che sia avvenuto al suo popolo, in seguito al contatto con l'occidente. Nulla, sostiene, è

¹³ Reyntjens, F., 1998, *The Political Evolution in Rwanda and Burundi, 1997-1998*, University of Antwerp, Institute of Development Policy and Management, Working paper.

¹⁴ Carbone G., 2005, *L'Africa. Gli stati, la politica, i conflitti*, Il Mulino Editore, Bologna.

¹⁵ Storia del Burundi - http://www.amahoro.eu/pagine/storia_burundi.php, sito visitato il 15.05.2014.

rimasto come prima. La fase coloniale, continua l'autore, ha arrestato lo sviluppo con l'imposizione di ideali e valori altri.

“All'arrivo dei colonizzatori tedeschi, il Burundi era un complesso regno tenuto insieme dalla lealtà verso il re, dall'esteso sistema governativo ed amministrativo che era stato sviluppato nel tempo e dall'elaborato sistema patronale che legava una all'altra persone di differenti strati sociali. Inoltre gli abitanti condividevano la stessa religione, la lingua e l'identità etnico-politica. Una minoranza di nobili-ufficiali proprietari di feudi e di bestiame costituivano la classe dominante, chiamata Tutsi mentre la maggior parte della popolazione, chiamata Hutu, era occupata nei lavori agricoli [...]. All'interno degli stessi gruppi c'erano ulteriori differenziazioni relative allo stato di benessere e alla posizione socio-politica. L'appartenenza alle classi non era rigida e non era determinata dalla nascita, erano presenti matrimoni interclasse, la distinzione Hutu e Tutsi aveva solo significato politico”¹⁶.

“Le criticità subentrarono con il colonialismo, che tendeva a privilegiare il ruolo sociale dei *tutsi*, ritenuti dai tedeschi – i primi colonizzatori – discendenti da genti più evolute e quindi destinate ad assumere il ruolo dominante [...]. Fu effettuata una ristrutturazione delle caste attraverso la quale ai tutsi vennero riconosciuti privilegi sociali ed economici di cui beneficiarono per tutto il tempo della colonizzazione tedesca. Ciò pose le basi per la successiva rivalità interetnica tra i due gruppi. L'antagonismo nacque dunque da motivazioni storiche e da un susseguirsi di eventi che subordinava un gruppo all'altro”¹⁷.

Nel 1919 il Paese fu affidato in mandato, e poi in amministrazione fiduciaria al Belgio, la cui politica accentuò questi privilegi anche attraverso l'attribuzione di diritti diversi di accesso alla cultura. Si creò così una classe di *tutsi* istruiti sul modello occidentale perché fosse la classe dirigente che governasse sugli *hutu* contadini non istruiti, spesso sfruttati come manodopera gratuita, tenuti a pagare tasse sulla terra o soggetti ad espropri. Il culmine di quest'opera che minava le basi della convivenza interetnica, si trovano nell'obbligo di emissione di carte di identità etniche che distingueva ufficialmente *hutu* e *tutsi*.

¹⁶ *Ibidem*.

¹⁷ Sebudandi G., Richard P. O., 1996, *Le Drame Burundais. Hantise du Pouvoir ou Tentation Suicidaire*, Karthala, Paris, p. 86.

Dopo la Seconda Guerra Mondiale cominciarono ad arrivare dal Belgio amministratori, funzionari e missionari che cambiarono la politica sociale in senso più egualitario e che attuarono programmi per l'integrazione scolastica della classe contadina.

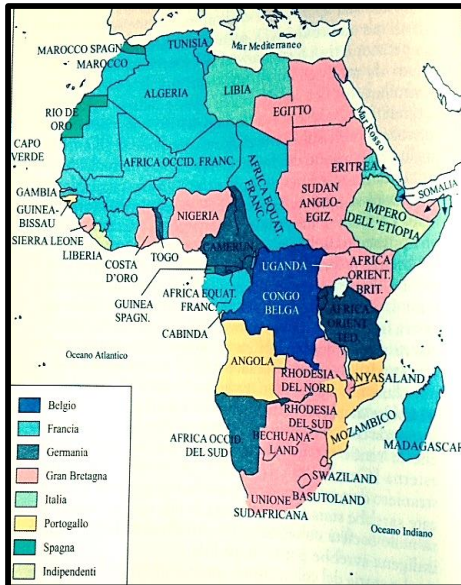


Figura n. 3.1.3 – 1914, Burundi sotto il dominio coloniale tedesco

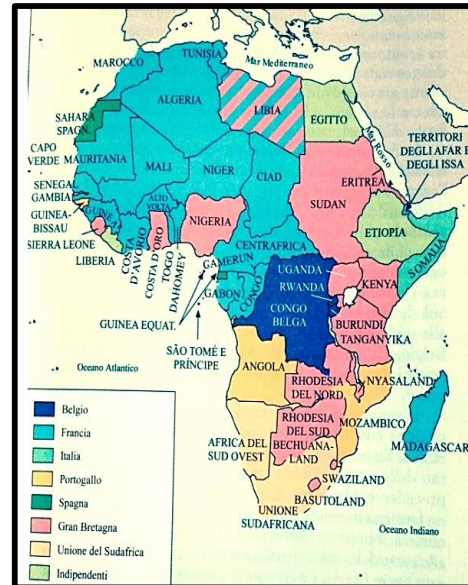


Figura n. 3.1.4 – 1945, Burundi sotto il dominio coloniale belga

A partire dal 1959 e fino all'Indipendenza del Paese, i belgi trasferirono i poteri ad un'assemblea nazionale che faceva riferimento al modello belga: elezioni fondate sulla competizione fra i partiti ed elezioni a suffragio universale ed a scrutinio segreto. I politici eletti dovevano rendere conto del loro operato agli elettori. Venne costituita una forza di polizia locale reclutata tra *hutu* e *tutsi*.

Queste riforme favorirono un rafforzamento del partito *hutu* che fu percepito dai *tutsi* come una minaccia al proprio secolare predominio. Contemporaneamente, in Rwanda, stavano avvenendo massacri di *tutsi*.

Gli scontri interetnici più cruenti si sono verificati nel XX° secolo soprattutto a causa del tentativo di conservare questa egemonia, pur continuando a rimanere la minoranza del Paese.

Il Burundi monarchico ottenne l'Indipendenza dal Belgio il 1° settembre 1962. Il re Mwambutsa cercò, per quanto possibile, di costruire un difficile equilibrio fra le due etnie bilanciando la loro partecipazione al potere, ma il risultato della paura dei *tutsi* di essere messi in minoranza politica e la crescita abnorme delle aspettative degli *hutu* finì con il generare una violenza diffusa in tutto il Paese. I *tutsi*, comunque, riuscirono a consolidare il loro ruolo di potere in tutti i posti chiave della società e continuarono ad essere, di fatto, la classe dirigente.

L'instabilità del Paese divenne sempre più critica e la sua evoluzione è emblematica di tutte le successive, e continue, guerre fratricide. In seguito all'Indipendenza, sorsero gruppi partitici che si distinguevano per origine etnica o religiosa. Erano caratterizzati dalla conquista del potere, con l'utilizzo di ogni mezzo atto a far emergere un gruppo, a scapito dell'altro. "La politicizzazione delle diversità etniche e la polarizzazione dello scontro politico si combinarono, nei paesi africani, con l'assenza di precedenti esperienze democratiche, la debolezza della società civile, l'elevata e diffusa povertà, la sproporzione tra le aspettative di intervento statale e le effettive capacità di risposta delle nuove istituzioni"¹⁸.

Dopo la nomina di un primo ministro *hutu*, assassinato nei giorni successivi, furono indette nuove elezioni che diedero la maggioranza agli *hutu*. Tuttavia il Re nomina un primo ministro *tutsi*. Ne derivò un massacro etnico che si ripeterà più volte nei decenni successivi. Gli assetti democratici frettolosamente istituiti, furono in molti casi sostituiti da partiti unici gestiti da regimi militari o dittatoriali che tendevano a reprimere, anche con la violenza, ogni forma di opposizione¹⁹.

Questo quadro determinò una profonda instabilità politica, degenerata principalmente in colpi di stato militari e guerre civili.

Nel 1966 il re Ntarè V fu deposto dal generale Micombero che proclamò la Repubblica presidenziale sotto il controllo *tutsi*.

Negli anni seguenti, nonostante vari tentativi di integrare gli *hutu* nel sistema politico e di attuare politiche più egualitarie, il potere rimase appannaggio esclusivo dell'etnia minoritaria *tutsi* e questo diede origine a forti tensioni e sanguinosi scontri

¹⁸ Carbone G., 2005; *L'Africa. Gli stati, la politica, i conflitti*, Il Mulino Editore, Bologna.

¹⁹History of Burundi, Ruanda-Urundi: 1887 – 1914 - <http://www.historyworld.net/wrldhis/plaintexthistories.asp?historyid=ad25>, sito visitato il 15.05.2014.

tribali che causarono centinaia di migliaia di vittime e ondate *bibliche* di profughi verso i paesi limitrofi.

Nel 1974 una nuova Costituzione faceva del Burundi una Repubblica Presidenziale a partito unico. Micombero fu rovesciato nel 1976 da un colpo di stato incruento che portò alla presidenza Jean Baptiste Baganza, di etnia *tutsi*.

Nel 1987 un ulteriore colpo di stato portò al potere Pierre Buyoya che avviò un graduale processo di ritorno alla democrazia ed alla riconciliazione nazionale.

Nel 1992 tramite *referendum* venne approvata una nuova Costituzione che introduceva il multipartitismo, vietando però i partiti su base tribale e prevedeva elezioni a suffragio diretto del Capo dello Stato.

Le prime elezioni libere del giugno 1993 portarono alla presidenza Melchior Ndadaye, leader del Fronte per la Democrazia in Burundi (*Front pour la Démocratie au Burundi* – FRODEBU) che vinse anche le elezioni legislative.

La politica di riconciliazione nazionale avviata da Ndadaye venne stroncata dall'assassinio del presidente stesso (ottobre 1993) e di numerose altre personalità *hutu*.

Ripresero gli scontri tribali che provocarono, negli anni successivi, circa 200.000 morti e non meno di un milione di profughi.

I continui conflitti e colpi di stato portarono il Burundi, negli anni '90, al tracollo economico-sociale. Vi concorsero lo sfruttamento eccessivo del suolo per l'enorme incremento demografico e il peso delle sanzioni internazionali. Le istituzioni sanitarie, educative ed economiche ne furono letteralmente distrutte.

Per questo motivo intervenne direttamente l'*Organizzazione per l'Unità Africana* (OUA) che nominò Nyerere (ex-Presidente della Tanzania) mediatore per le trattative di pace che iniziarono nell'ottobre del 1998 e continuarono poi, pur fra continui scontri delle opposte fazioni, con il contributo dell'autorevolezza morale di Nelson Mandela. Un

primo accordo con la maggioranza dei gruppi ribelli fu raggiunto nel 2000 e, dal 2002 al 2006, le forze di pace ottennero il cessate il fuoco di tutte le forze in campo.

Nel 2010 sono state tenute le elezioni comunali e poi quelle presidenziali che hanno portato alla presidenza (fra denunce di brogli non confermate dagli osservatori internazionali) di Pierre Nkurunziza.

Attualmente la situazione appare relativamente tranquilla, anche se resta il timore che le prossime elezioni del 2015 possano riaprire i secolari conflitti tribali.

Al termine della guerra la situazione economico-sociale non poteva che essere peggiorata rispetto alle già gravi difficoltà del anni '90.

L' economia del Burundi si basa quasi esclusivamente su un'agricoltura di sussistenza che risente in modo pesantemente negativo delle fluttuazioni dei prezzi del mercato globale del caffè, la principale produzione esportata. Le condizioni di vita di grandi masse di popolazione sono quindi estremamente difficili. Vi è pertanto un'accentuata polarizzazione, i pochi ricchi, che generalmente risiedono nella capitale, conducono una vita agiata, detengono beni mobili e immobili lussuosi, hanno accesso all'istruzione, alle cure, ecc., tutte comodità precluse alla maggioranza delle persone che vivono in condizioni di povertà, in molti casi, grave. Gli indicatori del sottosviluppo (malnutrizione, basse aspettative di vita, analfabetismo, carenza di servizi socio-sanitari accessibili a tutti) lo collocano agli ultimi posti, fra i più poveri dei poveri.

“Gli oltre 8 anni di guerra civile ha completamente devastato l'economia del paese e causato tra la popolazione civile circa 400.000 morti ed un numero incalcolabile di persone disabili”.

Le guerre che hanno coinvolto/coinvolgono il Continente, agli occhi degli occidentali appaiono irrazionali e primitive. Non è esattamente così. Dietro ogni conflitto vi è una razionalità ben calcolata, interessi economici precisi di singoli imprenditori o politici locali, uomini di governo, organizzazioni imprenditoriali nazionali o straniere; è ciò che David Keen (1998) definisce come *folle di tipo razionale*²⁰.

²⁰ Carbone G., 2005, *L'Africa. Gli stati, la politica, i conflitti*, Il Mulino Editore, Bologna, p. 29.

Questi variegati interessi in gioco sono una delle ragioni della difficoltà a mantenere situazioni di pace. In un clima apparentemente confuso e caotico, attività illegali, soprusi, violenze, ecc., possono essere perseguiti in quanto l'attività sanzionatoria non funziona come in tempo di pace e la guerra rappresenta una copertura sotto cui far crescere i profitti economici. Ad esempio, il personale dell'esercito, in momenti di guerra, riceve dall'autorità statale compensi più alti e può intimidire la popolazione al fine di ottenere denaro o oggetti.

3.4 IL NEOCOLONIALISMO CINESE

Dopo il 1989 si è registrato un crescente disinteresse da parte delle potenze internazionali che in precedenza miravano ad un controllo geopolitico. L'Africa, rappresentata in precedenza come il Far West, passa gradualmente in secondo piano.

Attualmente L'Africa è oggetto delle attenzioni del *colosso cinese* che vede importanti possibilità di guadagno sia nella consolidata forma dell'importazione di materie prime a basso costo/esportazione di fonti energetiche ad alto prezzo, ma anche di mercato dei propri prodotti industriali – armi comprese - e delle proprie tecnologie soprattutto nell'ambito della creazione di infrastrutture.

La presenza di imprenditori e lavoratori cinesi nel Continente si è consolidata. Grazie ad accordi con i vari governi, imprese cinesi che utilizzano maestranze cinesi, stanno conquistando sempre più grandi fette di lavori pubblici perché sono in grado di effettuare i lavori a prezzi estremamente concorrenziali. La presenza della Cina in Africa può rappresentare un fattore di sviluppo per il Continente, non dimenticando che nulla è fatto per motivi solidaristici e che, alla base di tutto, vi sono sempre reciproci interessi economici.

La popolazione africana in alcune nazioni accetta la presenza di questa nuova minoranza e, per quanto in piccola misura, accetta di lavorare per le imprese cinesi. In altre le tecniche di sfruttamento del lavoro da parte dei cinesi (lavoro senza contratti né diritti né tutele, orari massacranti, paghe irrisorie, ecc.) vengono rifiutate, così come si cerca di ostacolare la saturazione del mercato africano con merci cinesi di dubbia qualità e bassissimo prezzo, che mettono in difficoltà le medesime economie locali²¹, incapaci di reggere la concorrenza.

In Burundi, rispetto ad altre nazioni africane, la presenza di imprenditori cinesi, è esigua. Come anticipato, questa nazione non possiede significativi giacimenti di risorse naturali e l'attività che coinvolge gran parte della popolazione, è l'agricoltura. Di converso, la presenza di ditte estere, in generale, si concentra nella capitale Bujumbura,

²¹ Serge M., Michel B., 2009, *Cinafrica. Pechino alla conquista del continente nero*, Il Saggiatore Editore, Milano.

che rappresenta il centro degli affari, o in altre cittadine come quella di Ngozi, al nord del Paese. Ai commercianti locali è riservato uno spazio, generalmente nei mercati, dove vendere merci di ogni tipo e generi alimentari, derivanti in prevalenza dal lavoro agricolo. La presenza cinese, dunque, non è ancora avvertita come una minaccia, in quanto si confonde tra gli altri esercizi commerciali gestiti da imprenditori provenienti da tutto il mondo, in gran numero dall'India e dal Pakistan.

Ad oggi, gli studiosi non sono in grado di comprendere se la Cina rappresenta una risorsa o ripropone schemi di sfruttamento già adottati in passato. Starà alle classi dirigenti africane monitorare la situazione.

3.5 LO STATO E L'ISTRUZIONE NEL BURUNDI DEL 2000

La Costituzione del 2005 stabilisce che i poteri istituzionali sono affidati per il 60% agli *hutu* e per il 40% ai *tutsi*. I membri del Parlamento, formato *dall'Assemblea nazionale* e dal *Senato*, sono eletti a suffragio universale per 5 anni; il *Parlamento* elegge il *Presidente della Repubblica* che è anche capo del Governo con un mandato di 5 anni. Il sistema giudiziario si basa sul diritto tedesco e belga; a Bujumbura hanno sede la *Corte suprema*, la *Corte d'appello* e un *tribunale di prima istanza*, mentre i *tribunali provinciali* sono distribuiti nelle province.

L'educazione scolastica fu avviata dai missionari nel periodo coloniale. La situazione istituzionale rimase però instabile per la strisciante guerra civile in corso tra le etnie *hutu* e *tutsi*. Attualmente l'istruzione è gratuita e l'insegnamento primario, che dura 6 anni a partire dai 7 anni d'età, è obbligatorio; quello secondario, che è facoltativo comprende due cicli, il primo di 4 anni, il secondo della durata variabile in base all'indirizzo scelto.

Nel 2008 il tasso di analfabetismo era alto, anche se in diminuzione rispetto agli anni precedenti: 34,1%.

Nel 1960 è stata istituita l'Università del Burundi, unica università pubblica del Paese, con sede a Bujumbura²²; nel 1999 fu costituita l'Università privata di Ngozi, nel nord del Paese.

²² Il Burundi - http://www.witar.org/index.php?option=com_content&view=article&id=27&Itemid=106, sito visitato il 15.05.2014.

3.6 LE POLITICHE PER LA DISABILITÀ

Attualmente, le nazioni afferenti al Continente africano che hanno ratificato la *Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità* (2006), sono 33: Algeria (2009), Benin (2012), Burkina Faso (2009), Capo Verde (2011), Costa D’Avorio (2014), Egitto (2008), Etiopia (2010), Gabon (2007), Ghana (2012), Guinea (2008), Kenya (2008), Lesotho (2008), Liberia (2012), Malawi (2009), Mali (2008), Mauritania (2012), Marocco (2009), Mozambico (2012), Niger (2008), Nigeria (2010), Rwanda (2008), Senegal (2010), Seychelles (2008), Sierra Leone (2010), Sud Africa (2007), Sudan (2009), Swaziland (2012), Togo (2011), Tunisia (2008), Uganda (2007), Tanzania (2008), Zambia (2010), Zimbabwe (2013)²³.

Altri stati come il Camerun, la Repubblica Centrafricana, il Chad, la Repubblica Democratica del Congo, [...] e, il Burundi, hanno firmato la Convenzione non ratificandola.

L’Unione Africana (UA) è l’attuale Organizzazione internazionale che comprende tutti gli stati del Continente africano (53), tranne il Marocco, ed è succeduta all’*Organizzazione dell’Unità Africana* (OUA).

La *Conferenza dei capi di stato e di governo*, organo decisionale dell’UA, ha adottato la *Carta africana dei diritti dell’uomo e dei popoli* (o *carta di Banjul*²⁴) ratificata nel 1981 dai 53 stati dell’UA e in vigore dal 21 ottobre 1986. Si tratta di una dichiarazione regionale sovraordinata e unitaria dei diritti, circoscritti all’area del Continente. La promozione dei diritti venne perseguita inizialmente dall’istituzione di un solo organo, la Commissione africana dei diritti dell’uomo e dei popoli.

La *Corte africana dei diritti dell’uomo e dei popoli*, venne contemplata nel 1998 ed entrò in vigore nel 2004²⁵.

²³ United nation enable, development and human rights for all, Convention and optional Protocol Signature and Ratifications - <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166>, sito visitato il 15.05.2014.

²⁴ Capitale del Gambia.

²⁵ Tega D, *AFRICA: La Corte africana dei diritti dell’uomo e dei popoli ha finalmente visto la luce. Un nuovo tassello nel sistema universale di protezione dei diritti*, PDF online, sito visitato il 15.05.2014.

I compiti della *Commissione* sono ampi: oscillano dalla promozione dei diritti umani attraverso la documentazione e lo studio, all'elaborazione di principi e regole alla cooperazione con altre istituzioni, alla protezione dei diritti umani.

La *Corte* ha invece il compito di completare il mandato di protezione della Commissione, colmando le lacune. Decide sui casi contenziosi che vengono sottoposti e può emettere pareri consultivi su richiesta di qualsiasi membro dell'UA.

Nel 2004 l'Assemblea dell'UA decise di unificare tale *Corte* alla *Corte di giustizia dell'unione africana*, trasformandole in un unico organo²⁶.

3.6.1 Le misure unitarie e regionali per la disabilità

“La risoluzione CM875 (XXXVII) fu adottata dal Consiglio dei ministri dell'Unione Africana in seguito alla 37esima sessione ordinaria, approvata dalla Conferenza dei capi di stato e di governo alla loro 18esima sessione straordinaria tenuta a Nairobi, Kenya, nel giugno 1981, [...] risoluzione CM/Res. 834 che sostiene la creazione di un Institut Régional Africain de Réhadaptation e il miglioramento delle strutture dei centri di trattamento, rieducazione, e riabilitazione socio-economica delle persone con disabilità”²⁷.

Tra le iniziative di carattere regionale, sono state realizzate la creazione dell'*Institut Régional Africain de Réhadaptation* e proclamato il *Decennio africano delle persone con disabilità* (1999-2009).

Il *Decennio africano delle persone con disabilità* è stato proclamato nella 35esima sessione ordinaria della *Conferenza dei Capi di stato e di governo* dell'UA, tenuta nel luglio del 1999 ad Algeri (Algeria). È stata di fatto adottata in seguito alla Dichiarazione effettuata ad Addis Abeba in Etiopia, nel febbraio 2002. Il suo obiettivo prioritario è quello di servire come guida agli stati-membri nell'elaborazione dei programmi nazionali

²⁶ Marchesi A., (2012) *La protezione internazionale dei diritti umani. Nazioni unite e organizzazioni regionali*, Franco Angeli Editore, Milano.

²⁷ Accord portant creation de l'institut africain de readaptation - http://www.africaunion.org/Official_documents/Treaties_Conventions_fr/Accord%20Institut%20africain%20de%20readaptation.pdf, sito visitato il 15.05.2014.

sulla disabilità, e la messa in atto di meccanismi appropriati in vista della realizzazione degli obiettivi previsti, atti al miglioramento delle condizioni delle persone con disabili. Le principali aree di interesse erano legate all'educazione, alla salute, alla cultura, alla politica, alla legislazione, alla *lobbying*, all'*advocacy*, ecc. Gli stati membri dell'UA si sono resi conto di non aver raggiunto gli obiettivi prefissati, dunque hanno esteso per un ulteriore decennio l'iniziativa (2010-2019).

3.6.2 La disabilità in Burundi in cifre

Il Burundi, nel 2007, si è sforzato di mettere in piedi, seguendo le linee guida definite dal *Decennio*, un *Comité National de Pilotage de la Décennie Africaine des Personnes Handicapées* che tuttavia, di fatto, non ha determinato un cambiamento nella vita delle persone con disabilità. Di converso, lo scopo primario del *Decennio*, sarà destinato a fallire se non verranno fatti nuovi sforzi nella direzione dell'inclusione dei soggetti disabili²⁸, che, rappresentano una percentuale alta tra la popolazione.

Il numero delle persone con disabilità presenti nel Paese, è indicativamente raccolto da stime deboli e inesatte. *Il Censimento generale della popolazione (Recensement Général de la Population et de l'Habitat – RGPH)*, risale al 2008. Le persone con disabilità rappresentavano il 4,5% della popolazione. Di fatto dal Censimento non emergono le tipologie di disabilità, e non coincide con le stime dell'OMS che sostengono che i disabili in Burundi rappresentano il 15% della popolazione di 8,5 milioni, ossia 1.275.000.

Dalla ricerca condotta dall'ONG *Handicap International*, emerge che i disabili sono l'1,2% della popolazione (1,4% maschi, 1% femmine). I soggetti con più di 60 anni rappresentano la categoria con disabilità più numerosa (5,61%). A seguire vi sono le persone dai 16 ai 59 anni (1,31%) e i bambini dagli 0 ai 14 anni (0,66%).

²⁸ Unione africana, *Plan d'Action Continental de la Décennie Africaine des Personnes Handicapees*, Adis Abeba, Etiopia.

Le malattie sono la causa primaria di disabilità (42,8%); a seguire i fattori congeniti (29,8%), accidentali (20,7%) e conseguenti a ferite da armi varie, esplosivi e mine (6,7%). Prevalenti sono le disabilità di tipo fisico (60,4%), a seguire quelle sensoriali (24,2%), mentali (15,4%), poli-disabilità (10%). Solo il 9% delle persone con disabilità fisica è in possesso di un ausilio atto alla facilitazione degli spostamenti.

Il 75% dei disabili sopravvive grazie alla cura della propria famiglia, l'11% esercita un mestiere, il 2% un lavoro retribuito e il 10% è mendicante²⁹.

²⁹ Handicap International, *Combien sont-ils au Burundi? Une Tentative de Dénombrement des Personnes Handicapées au BURUNDI*, Séminaire International FATO – 19-24 septembre 2011, PowerPoint - http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:EKpp_7pTdQ8J:www.fatoafrique.org/site/cdromTanzanie/LIANDIER_Needs_Capa_PPT_FR_020911.ppt+&cd=9&hl=it&ct=clnk&gl=it, sito visitato il 15.05.2014.

3.7 LA LEGISLAZIONE BURUNDESE PER LA DISABILITÀ

Il Burundi ha firmato la *Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità* e il rispettivo protocollo, in data 26.04.2007, ma non l'ha ratificata.

Pochi sono i riferimenti alle persone con disabilità all'interno delle legislazioni nazionali. Non esiste una legge *ad hoc* che li tuteli.

Le normative internazionali recepite dall'ordinamento nazionale, sono: il *Patto internazionale sui diritti civili e politici* (1966 entrato in vigore nel 1976) includendo il diritto di riunione e circolazione, diritto di voto, diritto all'uguaglianza, e quello sui *diritti economici, sociali e culturali* (1966 entrato in vigore nel 1976) caratterizzato dal diritto alla non discriminazione, alla salute, al lavoro, alla partecipazione nella vita della società, alla sicurezza sociale, a un livello di vita soddisfacente, alla partecipazione alla vita culturale, ecc.

Le problematiche maggiori che coinvolgono le persone con disabilità, sono legate alla stigmatizzazione e alla svalorizzazione delle capacità e dei contributi che i disabili possono fornire. Le molte criticità della situazione sono legate all'accessibilità e allo spostamento, al disinteressamento politico, alla mancata rappresentanza delle persone con disabilità, tutti fattori che si sommano agli importanti problemi che coinvolgono questo Paese.

Interventi legislativi collegati alle norme internazionali, sono opportuni e auspicabili.

Di seguito i riferimenti che riguardano le persone con disabilità, all'interno delle legislazioni nazionali: *la Costituzione del 2005, il Codice delle persone e della famiglia del 1993* e *il Decreto che prevede la revisione e i supporti per le cure ai bambini di meno di cinque anni e al parto nelle strutture di cura pubbliche e convenzionate* e un accenno all'*Istituto dell'Interdizione*, contenuto nel Codice Penale³⁰.

³⁰ Nteziryayo A., Kabura D., 2009, *De la Protection Juridique des Personnes Handicapees*, Universite de Ngozi, Faculte de Droit et Sciences Economiques et Administratives.

3.7.1 La Costituzione

La legge 1/010 del 18 marzo 2005 definisce la Promulgazione della Costituzione della Repubblica del Burundi. La Costituzione, in questa nazione, è posta al centro del quadro giuridico nazionale. Altre leggi e regolamenti generalmente sono sottoposti alla verifica della conformità costituzionale. Le norme ivi contenute, sono pertanto rivolte alla totalità dei cittadini, solo in casi isolati sono presi in considerazione i soggetti con disabilità.

All'art.22 si legge: "Tous les citoyens sont égaux devant la loi qui leur assure une protection égale. Nul ne peut être l'object de discrimination du fait notamment, [...] du fait d'un handicap physique ou mental ou du fait d'être porteur du VIH/SIDA ou toute autre maladie incurable"³¹. Questo articolo si ricollega al principio di non discriminazione, riferendosi direttamente anche alle persone con disabilità. Di fatto, è noto che la discriminazione nei confronti dei disabili, è perennemente perpetuata.

Anche l'art.24 si discosta dalla realtà dei fatti: "Toute femme, tout homme a droit a la vie"³², diritto alla vita che viene minato dal mancato investimento in campo sociale e sanitario, legato alla salute.

Anche nell'art.27 emerge un alto ideale: "L'État veille dans la mesure du possible à ce que tous les citoyens disposent des moyens de mener une existence Conforme à la dignité humaine"³³. Di fatto, di tutto questo articolo, l'attenzione viene posta sulla possibilità di assicurare ai cittadini una vita dignitosa. Molti burundesi, vivono in realtà in condizioni di vita che nulla hanno a che vedere con la dignità umana e gli sforzi statali per fronteggiare questa situazione sono ancora inadeguati e insufficienti.

L'art. 44 contempla il diritto alla salute dei bambini: "Tout enfant a droit à des mesures particulières pour assurer ou améliorer les soins nécessaires à son bien-être, à sa

³¹ "Tutti i cittadini sono uguali davanti alla legge che gli garantisce pari protezione. Nessuno può essere oggetto di discriminazione, in particolare [...] a causa di una disabilità fisica o mentale o di essere portatore di l'HIV / AIDS o qualsiasi altra malattia incurabile".

³² "Ogni donna, ogni uomo, ha diritto alla vita".

³³ "Lo Stato vigila, per quanto possibile, che tutti i cittadini abbiano i mezzi per condurre una vita conforme alla dignità umana".

santé et à sa sécurité physique et pour être protégé contre les mauvais traitements, les exactions ou l'exploitation"³⁴. Sono stati fatti dei passi avanti in questa direzione, ad esempio si è esteso a tutti bambini sotto i cinque anni il diritto alle cure mediche gratuite. È un diritto che, per motivazioni legate alla registrazione delle nascite e all'attività delle strutture, non sempre è così scontato. Rappresenta pertanto un importante passo avanti in vista dell'interesse del bambino.

3.7.2 Il Codice della persona e della famiglia

Il Decreto legge n.1/024 del 28 aprile 1993 istituisce la Riforma del codice della persona e della famiglia in Burundi.

Il presente Codice contiene degli articoli che si riferiscono al diritto alla salute delle persone in situazioni di *incapacité*.

L'art.369: "Le majeur ou le mineur émancipé qui est dans un état habituel de déficience mentale grave doit être interdit, même lorsque cet état présente des intervalles lucides"³⁵. Questo articolo si riferisce alla disciplina dell'interdizione. Il suo interesse primario è la tutela della persona con disabilità intellettiva anche se, di fatto, non prevede istituti intermedi. Questo articolo fornisce una visione molto negativa del disabile intellettivo, estesa anche nei confronti dei soggetti che conducono vite sregolate e dilapidano il proprio patrimonio all'art. 368: "Il peut être défendu aux prodigues et aux faibles d'esprit de plaider, de transiger, d'emprunter, de recevoir un capital mobilier ou immobilier et d'en donner décharge, d'aliéner ou de grever leurs biens de charges, sans l'assistance d'un conseil désigné par le tribunal compétent"³⁶. Tutti i soggetti presi in analisi fino ad ora, rientrano nella macro-categoria degli *inabili*.

³⁴ "Ogni bambino ha diritto a misure mirate per assicurare e migliorare le cure necessarie al suo benessere, alla sua salute e alla sua sicurezza fisica e per essere protetto contro i maltrattamenti, le imposizioni o sfruttamento".

³⁵ "Il maggiorenne o il minorenne emancipato, che è in uno stato abituale di deficienza mentale grave deve essere interdetto, anche se questo stato presenta degli intervalli di lucidità".

³⁶ "Può essere vietato allo scialacquatore o al debole di mente di supplicare, patteggiare, prendere in prestito, ricevere capitali mobili o immobili e di venderli, cedere o ipotecare i beni di proprietà, senza l'assistenza di un consigliere designato da un tribunale competente".

3.7.3 Decreto n° 100/38 del 16 marzo 2010: Revisione delle sovvenzioni per le cure ai bambini di meno di cinque anni e del parto nelle strutture pubbliche e assimilate

Questo decreto è stato emesso dal Presidente della Repubblica del Burundi in collaborazione con il Vice-presidente, il Ministro delle Finanze e della Salute Pubblica. La finalità era quella di riduzione delle diseguglianze nel diritto di accesso ai servizi di salute pubblica.

Si trattava di una norma ben accolta dalla gente comune che, appena uscita da un decennio di guerra, versava in una condizione di povertà senza precedenti.

All'art.1 viene riportato: "Les pathologies liées à la grossesse, les accouchements, y compris les césariennes, dans les structures de soins publiques et assimilées sont subventionnés à 100%" e all'art.3 "Les soins des enfants de moins de 5 ans, dans les structures de soins publiques et assimilées, sont subventionnés à 100%". Questi articoli sono completati dall'articolo 2: "Une ordonnance ministérielle précise la liste des soins et des actes concernés par la subvention des pathologies liées à la grossesse"³⁷.

Questo decreto e la successiva disposizione, hanno permesso la diminuzione della mortalità infantile, come conseguenza delle cure mediche gratuite per i minori di cinque anni e della gratuità del parto nelle strutture sanitarie. Molte donne senza mezzi possono recarsi ora in ospedale. La diminuzione dei parti in casa, la maggiore sicurezza offerta dall'assistenza di medici ed ostetriche, nonché l'ambiente più igienico, aumentano le aspettative di vita dei bambini e delle madri.

Inoltre, il parto in ospedale, rende possibile sia la registrazione all'anagrafe dei nuovi nati - cosa che non sempre avviene da parte delle famiglie delle donne che partoriscono a casa - sia la costruzione di un *curriculum sanitario* dei neonati, che ne

³⁷ "Patologie legate alla gravidanza, parto e parti cesarei, nelle strutture della sanità pubblica e simili sono al 100% sovvenzionati "e all'art .3" La cura di bambini sotto i 5 anni nelle strutture pubbliche e equiparate, è finanziata al 100%." Questi articoli sono completati dall'articolo 2: "un'ordinanza ministeriale precisa la lista delle cure e degli atti riguardanti la sovvenzione delle patologie legate al parto".

rende possibili i trattamenti medici necessari e costituiscono dati informativi importanti per le politiche sociali e sanitarie.

3.7.4 Codice penale

La Legge n°1/05 del 22 aprile 2009 istituisce la Revisione del codice penale.

All'art. 25: "N'est pas punissable, celui qui souffrait d'une maladie ou d'une déficience mentale qui le privait de la faculté de comprendre le caractère délictueux ou la nature de son comportement, ou de maîtriser celui-ci pour le conformer aux exigences de la loi"³⁸. Alla persona con disabilità psichica viene riconosciuta l'incapacità di intendere e volere in materia penale. La terminologia utilizzata in questa legge dice molto sulla concezione del disabile psichico in questa società: *colui che soffre di [...] natura del suo comportamento [...] conformarlo alle esigenze di legge [...]*³⁹. L'ottica che emerge è prettamente rieducativa. Da ciò si comprende come la percezione del disabile come destinatario di diritti e doveri non è per nulla radicata a livello socio-culturale.

In Burundi, l'Associazionismo, sta iniziando timidamente a farsi strada e rappresenta un'importante risorsa che tuttavia, spesso, si trova a farsi carico dei problemi lasciati irrisolti dai gravi limiti dell'assistenza pubblica.

3.7.5 Associazionismo

³⁸ "Non è punibile chi soffre di una malattia o di una deficienza mentale, che l'ha privato dalla comprensione delle caratteristiche delittuose o della natura dei suoi comportamenti, al fine di renderlo conforme alle esigenze della legge".

³⁹ Kanyange S., Nijimbere B., 2008, *Analyse Juridique du Droit a la Sante des Personnes Handicapees*, Universite de Ngozi, Faculte de Droit et Sciences Economiques et Administratives.

L'Unione delle persone disabili del Burundi, ha elaborato, nel 2002, una proposta di legge che mira alla costruzione di un sistema efficiente ed efficace di assistenza socio-sanitaria da parte dello stato. Il progetto, di fatto, si trova ancora nelle mani del *Segretariato Generale* del Governo. La proposta mira all'introduzione nel testo costituzionale dei diritti e dei doveri fondamentali delle persone con disabilità. Si ispira a norme internazionali basate sulla centralità della persona e sull'uguaglianza di tutti gli individui. In vista delle elezioni politiche previste per l'anno 2015 le associazioni per i diritti si sono attivate, chiedendo una revisione costituzionale che integri il testo con disposizioni adatte al caso.

Le principali associazioni del Burundi sono rappresentate da:

- la *Rete dei centri per le persone disabili del Burundi (Réseau des Centres pour Personnes Handicapées au Burundi – RCPHB)*;
- la *Rete delle associazioni delle persone disabili del Burundi (Réseau des Associations des Personnes Handicapées au Burundi – RAPHB)*;
- *l'Unione delle persone disabili del Burundi (Union des Personnes Handicapées du Burundi – UPHB)*.



Figura n. 6 – Frase riportata sul volantino dell'RCPHB

Queste associazioni, collaborando con il *Ministero statale della solidarietà nazionale, diritti della persona umana e di genere (Ministère de la Solidarité Nationale, des Droits de la Personne Humaine et du Genre)*, hanno promosso iniziative di sensibilizzazione, inclusione dei disabili e pressione agli organi politici.

Ad oggi, le misure adottate dal Governo, atte anche alla prevenzione della disabilità sono le seguenti:

- accesso gratuito alle cure per i bambini sotto i cinque anni;
- accesso gratuito per le donne gravide;
- appoggio delle iniziative delle associazioni da parte del *Ministero della solidarietà nazionale, diritti della persona umana e di genere*;
- accettazione di bambini con menomazione uditiva o visiva ai concorsi nazionali di accesso alla scuola secondaria⁴⁰.

Questi sono segnali che fanno conservare un minimo di aspettativa in un futuro migliore per le persone con disabilità, anche se, attualmente, conducono un'esistenza connotata da insicurezza e ai margini della società.

⁴⁰ Seberge P. C., Bizabigomba C., Ndayifukamiye E., 2013, *Memorandum sur la Problematique des Personnes Handicapees au Burundi Anne 2013*, Bujumbura.

CAPITOLO 4 IL DISEGNO DELLA RICERCA

4.1 SCOPO

Questo lavoro di ricerca, realizzato attraverso l'utilizzo dell'approccio etnografico, è nato da una serie di *domande sensibilizzanti* emerse durante la fase di preparazione dello *stage* di laurea specialistica (un'esperienza nell'ambito della disabilità, in contesto africano, in Burundi), che hanno indirizzato la direzione che successivamente avrebbe assunto la mia ricerca e definito la domanda cognitiva cui cercare risposta.

Mi spingeva in questa direzione l'aspettativa che, effettuare uno *stage* sul tema della disabilità in un paese sottosviluppato, mi avrebbe permesso di integrare le conoscenze e le esperienze maturate in contesto italiano. Ciò che desideravo conoscere – la mia domanda cognitiva - era soprattutto il mondo di sentimenti positivi e negativi che accompagnano e determinano la vita delle persone disabili in un contesto che presumevo culturalmente molto diverso da quello cui appartengo, ed in cui la povertà, spesso estrema, è condizione prevalente.

I teorici della ricerca etnografica (Bernardi, 2005) ritengono opportuno che la domanda cognitiva si fondi su conoscenze pregresse legate ad un sopralluogo o alla consultazione della letteratura disponibile.

Nel mio caso, difficoltà logistiche concrete hanno reso impossibile un sopralluogo preliminare. E nella fase di documentazione è stato difficile reperire letteratura relativa al tema sufficientemente adeguata come quantità e qualità. Numerosi sono gli studi e le ricerche su vari aspetti problematici legati al sottosviluppo di gran parte dei paesi africani, ma non mi è stato possibile trovare alcuna ricerca specifica riferita alla difficile situazione dei bambini disabili del Burundi. Anche da questo dipendono i limiti della ricerca, che non può trovare specifici riscontri in ricercatori di consolidata fama.

Una fonte più ricca di informazioni si è rivelata *la rete*, attraverso la quale ho avuto accesso a materiale fotografico, audio e video, nonché a brevi rapporti di enti senza

scopo di lucro, di privato sociale o di organizzazioni non governative. Questo genere di materiale però non poteva essere *preso alla lettera*, in quanto, per sua stessa natura, non poteva non essere *di parte*. E' stato dunque necessario effettuare un vaglio critico, risalendo alle fonti, alla natura e scopi delle istituzioni da cui provenivano, e confrontare le informazioni con quelle prodotte da altre fonti, nel tentativo di ottenere un'ottica il più possibile oggettiva.

Questo lavoro sulle fonti mi ha comunque permesso di conoscere anche gli elementi contestuali e di costruire una prima panoramica del Paese, della sua gente e dei suoi problemi.

Fonte di informazione più diretta e specifica sono stati gli incontri preliminari in Italia con volontari e *tecnici* che da anni si recano periodicamente in Burundi, sia per fornire generico aiuto estemporaneo che nella veste di operatori socio-sanitari. La lunga frequentazione del Paese ha consentito loro di familiarizzare con il contesto. Grazie a loro ho potuto fruire di una prima – benché sommaria - conoscenza *tecnica* delle situazioni che presumibilmente avrei incontrato ma anche conoscere le loro esperienze di contatto con la realtà locale e, specialmente, con la popolazione.

Questo bagaglio di *preconoscenze* è stato fondamentale per l'identificazione, e per la successiva definizione, della domanda cognitiva. È dato che qualunque tipo di ricerca e/o di intervento presuppone rilevazione di dati, la mia iniziale definizione del problema si è focalizzata su aspetti meramente strutturali, atti alla conduzione di una sorta di mappatura dei servizi per bambini con disabilità presenti sul territorio.

Secondo Bernardi (2005) la definizione del disegno di ricerca fa sì che emergano gli aspetti cruciali e poco noti del fenomeno oggetto di studio. Attraverso il lavoro sul campo, questa domanda cognitiva molto vasta, poco circoscritta e meramente strutturale, cominciò ad arricchirsi di contenuti. A seguito di ogni osservazione, contatto, intervista, iniziai a rilevare che i sentimenti di vergogna e colpevolizzazione provati dai genitori dei bambini disabili in Italia, si riproponevano anche in contesto burundese con varianti in modalità e intensità.

L'oggetto della ricerca ed il campo di indagine si sono quindi definiti e circoscritti:

- lo studio avrebbe cercato di comprendere i significati etici e istituzionali attribuiti alla disabilità infantile nel contesto burundese, afferente specificatamente all'area rurale della provincia di Gitega;
- sarebbero stati presi in considerazione sia membri della popolazione oggetto di studio che testimoni privilegiati, così da tentare di creare un quadro eterogeneo;
- particolare attenzione sarebbe stata dedicata al ruolo delle *caregivers informali*, intese non in modo riduttivo, le madri, ma più generalizzato, le donne.

4.2 OBIETTIVI

All'interno della finalità generale, vi sono cinque obiettivi specifici, soggetti nelle sezioni successive di questo scritto, ad analisi e interpretazione:



Grafico 4.1.1 Scopo e obiettivi della ricerca

Il primo obiettivo intende indagare le condizioni dei bambini con disabilità attraverso l'osservazione, il contatto con le *caregivers informali* e i testimoni privilegiati.

Il secondo si propone di comprendere il ruolo delle *caregivers informali* e la tipologia stessa di *caregiving*, ossia se condiviso o accentrato in capo ad una singola persona. Sarà effettuata una focalizzazione sulle questioni di genere, prendendo come

riferimento le differenziazioni tra bambini e bambine con disabilità da un lato, padre e madre dall'altro e più in generale il ruolo della donna all'interno della comunità.

Si procederà poi, come terzo obiettivo, a indagare i significati attribuiti dai testimoni privilegiati, in merito ad assistenza e cura. Si indagherà se, malgrado il passato coloniale, la medicina scientifica sia l'unica prevalente, o se vi siano ancora retaggi di medicina tradizionale. Questo obiettivo è centrale per comprendere da un lato la concezione della disabilità e dall'altro la reticenza o meno in merito all'accesso ai servizi socio-sanitari.

Pregiudizi di stampo occidentale, portano a vedere i contesti africani, come caratterizzati da un radicato e funzionale senso di comunità. Il quarto obiettivo è finalizzato alla reale comprensione del ruolo svolto dalla comunità nella vita della famiglia con un figlio disabile.

Il quinto e ultimo obiettivo è atto ad indagare i significati istituzionali attribuiti alla disabilità infantile, prendendo in considerazione enti privati, senza scopo di lucro e pubblici.

4.3 ATTORI

La popolazione oggetto di studio è coincidente con l'utenza afferente al Progetto in cui ho svolto lo *stage*, con l'aggiunta di alcuni casi conosciuti in un momento successivo all'inizio dell'attività.

Il presente campione è composto da 58 bambine e bambini con disabilità intellettiva e fisica, in tre casi in comorbilità con una psichica, di un'età compresa tra gli 1 e i 12 anni, residenti prevalentemente nelle aree rurali della provincia di Gitega e, in alcuni casi, in quella di Muyinga.

Nel dettaglio, 1 afferente alla Provincia di Bujumbura, 14 a quella di Muyinga, 5 di Mutoyi (Provincia di Gitega) e il restante residenti nelle colline circostanti a quella di Mushasha (Provincia di Gitega), sede delle attività dell'Associazione.

Le bambine sono 33, i bambini 25.

In vista della finalità, e data l'incapacità comunicativa verbale di gran parte dei bambini, il contatto verbale è stato intrattenuto con le caregivers informali, ruolo svolto in maggioranza dalle madri, tranne:

- in 1 caso da una nonna;
- in 1 caso da una donna non-famigliare del bambino;
- in 2 casi da madri supportate da padri.

POPOLAZIONE OGGETTO DELLO STUDIO

NUMERO TOTALE

Bambini/e, 1-12 anni, disabilità intellettiva e fisica, Provincie: Gitega e Muranvya - contatto con i caregivers	58
--	----

Tabella n.4.3.1 Popolazione oggetto di studio

I testimoni privilegiati sono stati individuati attraverso una metodologia che presenta delle analogie con il metodo di *campionamento a cascata* che si basa sul contatto con la parte della popolazione oggetto di studio, facilmente raggiungibile. In seguito ho proceduto attingendo alla rete di conoscenze di quest'ultima, fino al raggiungimento della numerosità del campione prospettata (Bernardi, 2005).

Il numero dei testimoni privilegiati, presenta un totale di 67, così suddiviso:

TESTIMONI PRIVILEGIATI	NUMERO
Religiosi locali (curati e suore)	4
Religiosi locali coordinatori o operatori in centri riabilitativi privati	7
Religiosi operatori sociali o sanitari occidentali in centri riabilitativi privati	1
Religiosi operatori sociali o sanitari occidentali in centri riabilitativi pubblici	2

Religiosi locali coordinatori o responsabili di reti di associazionismo	1
Coordinatori o responsabili di reti di associazionismo	1
Operatori sociali o sanitari locali in enti privati	5
Operatori sociali o sanitari locali in enti pubblici	4
Operatori sociali o sanitari occidentali in enti privati	1
Operatori sociali o sanitari occidentali in enti pubblici	1
Ragazzi pre-adolescenti e adolescenti locali con disabilità motoria	12
Ragazzi adolescenti e giovani-adulti locali con disabilità psichica	22
Donne con disabilità	3
Genitori anziani con figli adulti con disabilità	1
Preside Università di Ngozi	1

Personale Scuola secondaria di formazione per assistenti sociali	1
TOTALE	67

Tabella n.4.3.2 Testimoni privilegiati

4.4 TEMPI E LUOGHI

Il lavoro di documentazione ha impegnato diversi mesi, preliminari alla mia partenza per il Burundi. Il lavoro sul campo ricopre un lasso di tempo di 2 mesi e 17 giorni, dal 23 giugno al 9 settembre 2013.

Il *setting*, ha coinciso quasi prevalentemente con le colline di Mushasha (presso la sede dell'Associazione e nel contesto di vita quotidiana delle famiglie) e Mutwenzi (presso un centro di riabilitazione), due località afferenti al comune di Gitega.



Immagine 4.4.1 Mushasha: sede dell'Associazione e contesto di vita della popolazione oggetto di studio

La parte minoritaria del campione, invece, proveniva (in ordine numericamente crescente) rispettivamente da: Muyinga (nord-est del Paese), Mutoyi (Provincia di Gitega), Bujumbura (capitale).

A Muyinga sono state effettuate delle visite nel contesto di vita della popolazione oggetto dello studio. A Mutoyi si sono incontrate le persone presso un presidio ospedaliero, mentre a Bujumbura sono entrata in relazione con un bambino e la sua famiglia presso una struttura gestita da religiosi.

La città di Gitega, nata nel 1912 per volontà dei colonizzatori tedeschi, è stata capitale del Burundi. E' densamente popolata e da il nome alla provincia.

Dal *Censimento del 2008*, emerge che a Gitega ci sono 155.005 abitanti, numero in aumento visto l'elevato tasso di natalità.

La definizione di città non corrisponde alla concezione occidentale del termine, ma a quella locale. Non è una città ad esempio come Bujumbura, dove si notano subito la gran quantità di esercizi commerciali, di banche ed uffici diffusi in tutto il suo spazio, il traffico intenso e caotico di automobili e motociclette, Gitega è una città decisamente più piccola, in cui gli esercizi commerciali e lo stesso mercato sono concentrati nel centro.

Gran parte della popolazione, vive nelle aree rurali sulle colline. Per individuare la presenza delle abitazioni nelle zone rurali bisogna osservare la distribuzione dei bananeti, la cui presenza indica l'esistenza di una casa.

Gli insediamenti che si crearono sulle diverse colline, determinarono una grande espansione nella zona. La collina di Mushasha, sita a sud-est, è la sede dell'arcivescovado del Burundi¹.

Mushasha è una località che si trova a circa 15 minuti di cammino dal centro città. La diocesi di Gitega ha molti possedimenti terrieri nella zona. Lo scenario è caratterizzato da grandi costruzioni con ampi spazi circostanti. La strada di Mushasha non è asfaltata ed è caratterizzata dalla terra rossa, la stessa che c'è nei cortili delle abitazioni.

¹ Bidou J.E. *et al.*, 1991, *Geographie du Burundi*, Hatier Editore, Paris.

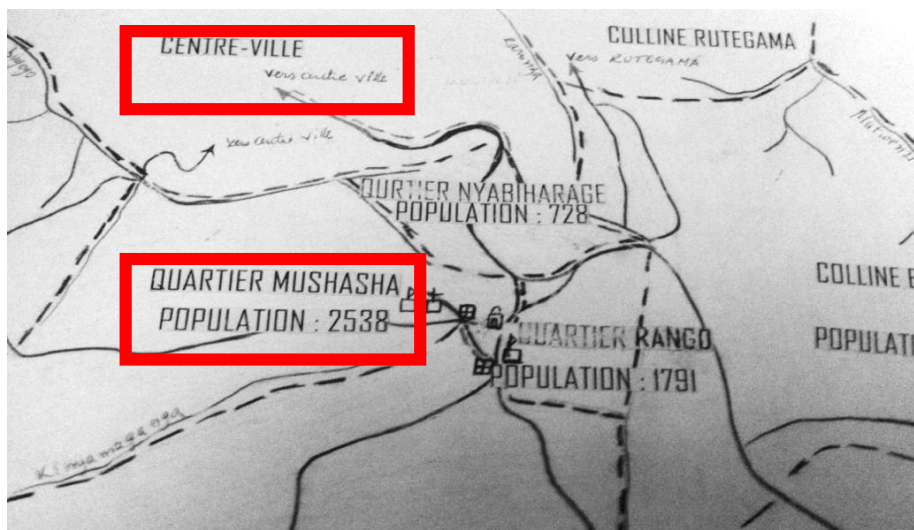


Immagine 4.4.2 Collina di Mushasha e centrò città (Gitega)

Mutwenzi è un'altra collina del comune di Gitega, caratterizzata da una relativa calma, rispetto al traffico della città. Nella zona vi sono diversi servizi fruibili dalla popolazione, come un centro riabilitativo e un centro per bambini orfani. Inoltre sono presenti comunità religiose.



Immagine 4.4.3 Centro riabilitativo di Mutwenzi

Mutoyi è una località della Provincia di Gitega, a circa un'ora e mezza di percorso in fuoristrada, verso nord. La zona è conosciuta per un'importante opera messa in atto da un'ONG milanese: un ospedale ben attrezzato ed efficiente. Inoltre, nel territorio vi sono cooperative che producono generi alimentari, sapone, mobili, ecc. che vengono venduti nelle diverse zone del Burundi. Si tratta di un esempio di modello economico che, se diffuso, potrebbe contribuire allo sviluppo del Paese.



Immagine 4.4.4 Ospedale di Mutoyi

Muyinga è una città relativamente lontana da Gitega, sita al nord est del Paese. Il campione di riferimento è stato rilevato in seguito all'analisi del bisogno, emerso da delle religiose, originarie di quella zona.



Immagine n.4.4.5 Muyinga: contesto di vita della popolazione oggetto di studio

È stato interessante entrare in contatto anche con R., un bambino con disabilità residente nella capitale, nella provincia di Bujumbura Mairie. Appartiene ad una famiglia di ceto medio, con entrambi i genitori lavoratori e con un livello di istruzione medio-alto. Queste condizioni *privilegiate* hanno consentito a R. maggiori possibilità economiche e di cure sanitarie, rispetto alla maggioranza degli abitanti del Paese.



Immagine 4.4.6 Bujumbura: famiglia di ceto medio. Contatto presso una struttura religiosa

4.5 METODI E TECNICHE

La metodologia utilizzata, è quella della ricerca qualitativa. L'approccio adottato è quello etnografico², atto a far emergere le caratteristiche meno evidenti della cultura burundese nell'ambito della disabilità infantile.

La raccolta del materiale è avvenuta attraverso l'utilizzo della tecnica dell'osservazione partecipante, con la conseguente produzione di note etnografiche, e di altre tecniche proprie della ricerca qualitativa.

“L'osservazione partecipante è tutt'altra cosa, non è solo guardare, ma è anche ascoltare, toccare, odorare, gustare, è aprirsi a un'esperienza che coinvolge non solo l'occhio del ricercatore, ma tutto il suo corpo, tutta la sua persona. [...] L'osservatore è dentro l'oggetto di cui tratteggia il profilo [...]. Ciò di cui un osservatore partecipa può fare esperienza dipende strettamente dalle sue caratteristiche personali, dalla forma - spesso irripetibile - del rapporto instaurato con il proprio oggetto”.

Mario Cardano (2003: 107)

Il lavoro sul campo ha rappresentato un *work in progress* continuo, che ha assunto un andamento circolare:



² Appendice A.

Grafico 4.5.1 Il ciclo della ricerca etnografica

Ho intrapreso la scelta di adottare una modalità di osservazione scoperta in quanto mi sono immediatamente resa conto che sarebbe stato più funzionale instaurare una relazione fiduciaria limpida e diretta. Motivazione non secondaria era la mia intenzione di rendere fruibili gli esiti del lavoro agli operatori in loco.

Mi era inoltre necessaria una certa flessibilità che mi permettesse, come è avvenuto, di familiarizzare con diversi contesti e popolazioni, indicati dai testimoni privilegiati che mi invitavano di continuo a partecipare a diversi momenti di vita quotidiana, in virtù del mio ruolo di *ricercatrice*.

La preparazione del materiale e la redazione giornaliera delle note etnografiche rappresentavano un impegno importante nel corso della giornata, attività altrimenti non giustificabile in caso di osservazione coperta. Proprio la mia posizione all'interno del gruppo mi ha permesso di familiarizzare con la popolazione oggetto di studio e con i testimoni privilegiati, mantenendo comunque un ruolo *distaccato*, indispensabile per l'analisi del fenomeno.

Le debolezze di questa tipologia di osservazione sono state determinate innanzitutto dal ruolo dei *guardiani* che, in un primo momento, hanno attivato atteggiamenti finalizzati al mantenimento di una *giusta distanza* dell'osservazione e all'occultamento di alcune dinamiche come effetto del fattore *desiderabilità sociale*, aspetto rientrato con il dilatarsi del tempo di permanenza. Per esempio, ero interessata a sapere se, quanto e come, la possibile permanenza di aspetti della medicina animistica tradizionale potesse influenzare in modo negativo l'accesso ai servizi socio-sanitari da parte della popolazione oggetto di studio. Questa possibilità, inizialmente veniva del tutto negata con la giustificazione che la religione cristiana cattolica, alla quale aderisce una buona parte della popolazione, non ammette altre tipologie credenze. Ulteriori indagini in tempi successivi, e le informazioni ottenute da altri testimoni privilegiati hanno confermato la mia ipotesi.

Nella fase di instaurazione di relazioni significative con la popolazione oggetto di studio e con i testimoni privilegiati, non vi è stata una concessione incondizionata di fiducia ma ciò è avvenuto in modo graduale. Il clima fin dai primi giorni è stato

favorevole e le persone coinvolte nel progetto di studio mi hanno accolto con gentilezza e disponibilità.

Tra i testimoni privilegiati, vi erano *informatori istituzionali*, come le figure religiose e gli operatori dei centri, ma anche *non istituzionali*. Nelle fasi iniziali della ricerca sul campo si evidenziava una notevole discrepanza fra le informazioni *obiettive* che avevo ricevuto dagli operatori e volontari prima della partenza, e quelle che ricevevo da parte di alcuni informatori istituzionali. Mi pareva che questi manipolassero le informazioni così da suggerirmi un quadro della situazione della disabilità parziale e edulcorata.

Anche per quanto riguarda gli informatori non istituzionali, ad esempio membri della comunità, l'obiettività era, a volte, molto discutibile. O risultava che poco o nulla conoscevano delle situazioni oggetto delle mie richieste, oppure erano esclusivamente interessati a sottolineare le proprie situazioni di difficoltà, sperando forse di poter ottenere in seguito qualche vantaggio materiale.

Gli strumenti d'indagine utilizzati nella ricerca sono stati: in primo luogo, l'osservazione partecipante (con stesura diretta o successiva di note etnografiche, parte del diario etnografico); le interviste (in profondità, semi-strutturata, di gruppo); la raccolta di materiale fotografico, audio, video; documentazione in loco (lettura di tesi di laurea, riviste e giornali locali).

Una parte di ogni serata era destinata al riordino del materiale ed alla redazione delle annotazioni etnografiche che avevano bisogno di un tempo disteso, di cui era impossibile fruire durante la giornata. Annotavo la descrizione dei luoghi e delle situazioni, alla luce dei significati che mi venivano chiariti dalle persone che mi accompagnavano e che bene conoscevano il contesto socio-culturale.

Ogni sera riservavo pure uno spazio particolare a ritrovare dentro me l'eco delle emozioni provate durante la giornata, lasciandole rivivere e poi decantare così che potessero diventare oggetto di riflessione. Quindi, oltre a ad annotare informazioni sulla cultura, riservavo uno spazio alla relazione osservativa, necessaria in quanto l'osservatore deve sempre essere cosciente delle differenze fra il proprio sistema di valori e quello del contesto culturale in cui si inscrivono i fatti osservati e deve essere sempre in grado di

sapere quale, in ogni momento, sta utilizzando come criterio di interpretazione e di giudizio.

Per descrizione della cultura si intende una descrizione interpretativa di ciò che si ascolta, mescolando discorso diretto e indiretto, citazioni e riassunti.

Ho scelto di effettuare delle interviste in profondità in quanto, attraverso la narrazione delle storie di vita, emergevano le credenze dei singoli, accompagnate dal manifestarsi di forti emozioni. Mi sono resa conto che questo metodo era il più *produttivo*, soprattutto con determinate persone, in quanto permetteva un racconto spontaneo, non guidato e non connotato esplicitamente da una finalità di *indagine*. Le narrazioni scaturivano da incontri sia formali che informali, e portavano i soggetti a raccontare aspetti della propria vita personale, oppure eventi storici – grandi e piccoli - relativi ad un contesto geografico locale ma anche regionale e/o statale. Questo tipo di intervista era comunque la modalità privilegiata per accedere alla percezione della disabilità, sia delle persone che ne erano direttamente *toccate* (persone disabili e/o familiari) ma anche quella della collettività.

Ho adottato delle interviste semi-strutturate in quanto, dalla documentazione e dai contatti preliminari e dalle fasi iniziali della ricerca, era emerso che la disabilità infantile in Burundi, era un tema soggetto al fenomeno della *desiderabilità sociale*. Per scongiurare un evitamento della tematica, nella maggioranza dei casi, ho ritenuto opportuno procedere con questo metodo caratterizzato da maggiore strutturazione. Non ho optato per l'intervista strutturata, quale un questionario, innanzitutto per la complessità che ruota attorno alla tematica della disabilità, in particolare in questo Paese. In secondo luogo, molte delle persone con cui sono entrata in contatto, non erano scolarizzate e la lingua da loro parlata era esclusivamente il *kirundi*, lingua nazionale da me non conosciuta. Sul fenomeno, molto mi diceva il contatto con le persone intervistate e l'osservazione del linguaggio non verbale. Al termine dell'intervista, in quasi la totalità dei casi, ponevo una domanda aperta, di tipo autobiografico, che portava a narrare aspetti significativi per il singolo.

In tre casi, con un gruppo di *caregivers* e due gruppi di ragazzi, è stata condotta un'intervista di gruppo. Ho notato che, in tutte le situazioni, le persone, sentendo storie di vita simili alla propria, si sono aperte maggiormente sottolineando anche aspetti discriminatori a cui sono soggette quotidianamente.

La raccolta di materiale di vario tipo, è stata molto utile ai fini della ricerca. Innanzitutto, ho effettuato un'ampia raccolta di materiale fotografico, audio e video, che mi ha permesso di arricchire e puntualizzare aspetti riportati nelle note etnografiche. Visitando l'Università di Ngozi, ho avuto accesso a materiale storico e a tesi di laurea riguardanti studi recenti in loco, inerenti la tematica della disabilità. Fonte non irrilevante di informazione sia sulla disabilità che sul contesto, è rappresentata dai giornali locali e dalle riviste.

CAPITOLO 5

ANALISI E INTERPRETAZIONE

5.1 ANALISI

Finalità di questa ricerca è la comprensione dei significati etici e istituzionali attribuiti alla disabilità infantile nel contesto burundese. A tal fine gli obiettivi definiti nel capitolo precedente verranno descritti, nei paragrafi seguenti, attraverso l'utilizzo di materiale raccolto con i diversi strumenti di ricerca adottati nel lavoro sul campo.

5.1.0 I bambini con disabilità

“Per troppi bambini con disabilità, l'opportunità di partecipare alla vita sociale semplicemente non esiste. Troppo spesso sono tra gli ultimi a cui vengono destinati servizi e risorse, soprattutto laddove tali servizi e risorse sono già scarsi. Con troppa regolarità vengono fatti oggetto di pietà o, peggio ancora, di discriminazione e abusi.

Le violazioni che i bambini e gli adolescenti si trovano a dover affrontare sono vere e proprie violazioni dei loro diritti e del principio di uguaglianza”.

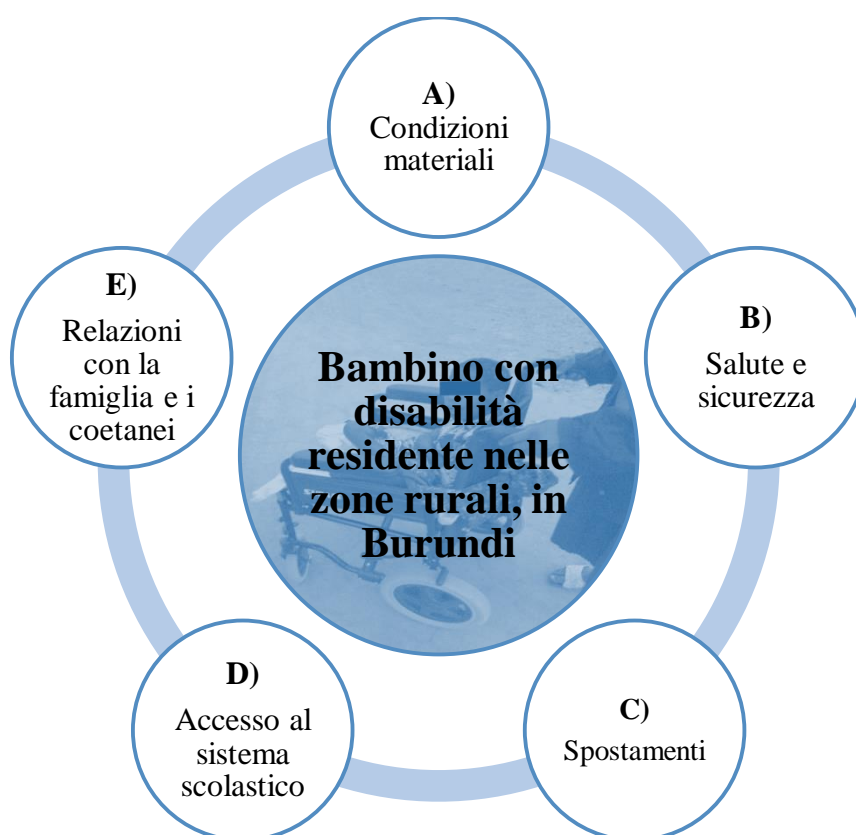
Anthony Lake (2013: iii)

F. è un ragazzo sedicenne con disabilità motoria, residente presso un centro per disabili fisici. Ha un elevato grado di istruzione, ottenuta grazie al sostegno finanziario della congregazione di suore che lo ha preso in carico. La madre è deceduta e durante il periodo scolastico vive nel centro, per rientrare nei periodi estivi presso l'abitazione della nonna:

In Burundi il governo [...] non ha ancora ratificato e messo in atto la parte concernente i diritti dei bambini con disabilità.

Un bambino che conosco dice che è stanco di essere maltrattato fino ad essere chiamato *animale*.

Il radicale della parola I [hi] – (MUGA), l'I viene utilizzato in *kirundi* per dei nomi di animali. In passato la persona con disabilità, in *kirundi*, veniva denominata IKIMUGA, attualmente per utilizzare un linguaggio più *politically correct* e meno discriminatorio, la persona disabile viene chiamata A BAMUGAYE¹(che significa sempre persona disabile, ma il significato non è discriminatorio).



Schema 5.1.1

Il bambino disabile nel Burundi rurale: aree d'analisi

¹ Intervista 6 agosto 2013, ad un ragazzo sedicenne con disabilità motoria.

A) Condizioni materiali

I *mass-media* occidentali tendono a fornire una visione standardizzata ed omogenea dell'Africa: donne che camminano scalze, bambini con vestiti lisi e con il ventre gonfio, abitazioni in legno, paglia e terriccio. Nei fatti questo scenario è reale, ma caratterizza una parte dei paesi africani in via di sviluppo, le zone rurali, e non è corretto estendere a tutto il paese le caratteristiche di una sua parte. Infatti le differenze dal punto di vista morfologico, architettonico, economico, etnologico, sociale ecc. sono davvero notevoli ed è stato possibile constatarlo anche all'interno di uno stato piccolo come il Burundi, dove convivono i contrasti più estremi, come nel resto dell'Africa.

La popolazione oggetto di questo studio proviene quasi esclusivamente (due sole eccezioni) dalle aree rurali delle Provincie di Gitega e Muyinga. Si tratta di famiglie che vivono una condizione di estrema povertà dove, a mancare, sono i beni di primaria necessità, come il cibo, l'acqua potabile, il sapone per lavarsi e i servizi pubblici a loro dedicati sono esigui o inesistenti.

In tale contesto i bambini con disabilità sono soggetti particolarmente vulnerabili. Insieme con le rispettive famiglie rientrano quasi tutti nella categoria dei *più poveri tra i poveri*.

Nella cultura popolare del Burundi, specialmente in quella delle popolazioni agricole, i figli rappresentano una ricchezza su più livelli: quello del prestigio della madre e della disponibilità di forza lavoro, fino dalla tenera età. Questa è considerata una delle ragioni del problema del sovrappopolamento del paese. Una donna più è stimata quando più è numerosa la sua prole e la media di natalità delle zone rurali è di 6 figli per ciascuna donna. La percentuale diminuisce nel caso di donne con un grado di istruzione medio-alto.

Il bambino con disabilità, però, non viene ritenuto una risorsa, in quanto ha bisogno di un continuo supporto da parte dei propri familiari e, data la sua improduttività rappresenta un onere non irrilevante.

J: Come vengono visti i bambini con disabilità?

C: Bisogna parlare di disabilità e cultura. La disabilità viene vista come una maledizione e viene mal considerata dalla famiglia. La persona disabile viene disprezzata come una marmitta rotta, abbandonata, lasciata a se stessa, dietro casa. La persona disabile è ritenuta un'incapace².

I vissuti di estrema solitudine ed angoscia prodotti nella madre dalla disabilità dei figli, sono profondamente influenzati dalla cultura del gruppo che, con l'unica eccezione delle altre donne della famiglia, non solo non esprime forme concrete di solidarietà capaci di alleviare il peso della *sciagura* che le ha investite, ma anzi, stigmatizza ed emargina le madri insieme coi figli. In un contesto di così grande precarietà economica, sembrano permanere, a volte predominare, le severe leggi della sopravvivenza che condannano i più deboli per salvare i più forti.

La mancanza di mezzi materiali sommata a caratteristiche socio-culturali, coinvolge tutte le aree di vita del bambino disabile rendendo difficile, a volte impossibile non solo l'accesso ai servizi socio-sanitari ma anche la sua stessa mobilità, in quanto le famiglie non possono permettersi tutori, carrozzine, deambulatori, ecc.

J: Quale è la visione del soggetto disabile?

C: La persona disabile deve essere destinataria di carità, ma è senza diritti. È oggetto della pietà altrui, è un *sous-homme*.

J: Che influenza hanno i fattori ambientali, in questa visione?

C: Molte delle famiglie burundesi sono povere e vivono di agricoltura, quando tornano a casa devono lavorare, abbandonano quindi il bambino disabile a se stesso. Hanno tanti figli, quindi abbandonano quello disabile per poter mantenere gli altri. Se un bambino con disabilità va a scuola, costa molto. Solo la carrozzina costa 400.000 FBU (circa 200 euro *ndr*), la sedia a rotelle qua è difficile da trovare³.

² Diario etnografico, lunedì 5 agosto 2013, diciottesima relazione di colloquio al Coordinatore di un movimento associazionistico condotta presso la sede dell'associazione nella capitale.

³ *Ibidem*

Inoltre, molti casi di disabilità infantile, non sono noti. La prima influenza determinante è data dall'isolamento geografico sulle colline delle famiglie, in secondo luogo la mancata registrazione/registrazione tardiva presso l'anagrafe. Attualmente, in seguito alle ultime disposizioni normative, le famiglie hanno convenienza a far registrare i bambini, in quanto fino ai 5 anni, è assicurata l'assistenza sanitaria.

Ai fini della ricerca, pertanto, è stata molto difficoltosa la comprensione delle date di nascita dei bambini che sono approssimative; generalmente le madri ricollegano la nascita ad eventi significativi avvenuti nel medesimo anno. Inoltre, la registrazione all'anagrafe in pochi casi è tempestiva, dunque la reale data di nascita del bambino è spesso occultata o modificata in vista anche dell'aumento del lasso di tempo legato all'assistenza gratuita.

B) Salute e sicurezza

La salute del bambino con disabilità, nel contesto oggetto di studio, è fortemente compromessa. I servizi finalizzati alla cura e riabilitazione dell'utenza disabile sono esigui. La mappatura condotta nel corso dello studio ha evidenziato che vi sono servizi abbastanza adeguati solo per soggetti con disabilità fisica o sensoriale (menomazioni visive e uditive). Questo fatto è conseguenza dell'idea comune che possono essere aiutate e supportate solo le persone con questo genere di menomazione e che conservano un margine di abilità. Le altre tipologie di disabilità sono ritenute totalizzanti, in sostanza, senza possibilità di rimedio. Coerentemente con questo genere di valutazione, i servizi dedicati a bambini con disabilità intellettiva in comorbilità con disabilità fisica sono assolutamente esigui, gravemente insufficienti.

Nello specifico, per la popolazione oggetto di studio, bambini dagli 1 ai 12 anni, con disabilità esclusivamente intellettiva e motoria, i servizi a loro specificamente indirizzati, in tutto il Paese, sono due, entrambi privati e a pagamento. Uno sito nella capitale e l'altro nella città di Gitega.

Il primo non ha caratteristiche di residenzialità, il secondo ospita madri e bambini per un periodo massimo di un mese. Nessuno dei due servizi ha caratteristiche

di residenzialità connotate da assistenza notturna in caso di necessità.

Se definire esigui i servizi è un puro eufemismo, altrettanto esigui sono i possibili fruitori degli stessi, una circoscritta cerchia di fortunati, supportati economicamente da associazioni internazionali. Tutti gli altri ne sono necessariamente esclusi dalle condizioni di estrema miseria in cui versano.

Parlando con diversi operatori, anche italiani, stabili in Burundi da molti anni, mi rendo conto che, per il trattamento delle disabilità, tutto è ancora agli inizi. Tutti sottolineano l'importanza, per il bene dei bambini, che ci sia un centro residenziale che si occupi di bambini e ragazzi con menomazione intellettiva e fisica, assente sul territorio⁴.

Dall'intervista condotta con il fisioterapista di uno dei due centri pubblici di riabilitazione rivolto a persone con disabilità esclusivamente motoria, sono emerse alcune delle cause principali.

J: Quali sono le cause della disabilità infantile?

F: Congenite: piede valgo, assenza di arti, legate alla maternità: problemi legati alla gravidanza, infermità motoria celebrale (paralisi celebrale infantile, *ndr*), alle infezioni: la malaria può causare emiplegie e l'innalzarsi della temperatura corporea, legata a ciò, può provocare sofferenza celebrale, che ha come conseguenza paralisi: emiplegie (paralisi di metà corpo) e tetraplegie. Come conseguenza di conflitti bellici: amputazioni. In questo centro ci occupiamo degli *ex* combattenti ma le vittime civili non sono seguite e tutelate. Numerosi sono i bambini amputati a causa di colpi da arma da fuoco, granate, bambini vittime dei conflitti armati, conseguenze legate alla storia del Paese. Alcuni bambini hanno sviluppato delle paralisi dopo che sono stati picchiati sul cranio con il macete o altre armi. Vi sono poi aspetti legati alla costituzione: malformazioni come il ginocchio valgo e le malattie genetiche in generale⁵.

I bambini con disabilità sono dei soggetti estremamente vulnerabili. La loro salute non viene tutelata e, in caso di disabilità importanti, i bambini decedono nei primi anni di vita. Nel periodo del mio lavoro sul campo, sono morti tre bambini. La loro sicurezza è messa costantemente in pericolo.

⁴ Diario etnografico, 18 luglio 2013, Riflessioni sul primo periodo di permanenza.

⁵ Intervista, 16 agosto 2013, ad un operatore (autoctono) di un centro di riabilitazione statale.

Una testimone privilegiata, una religiosa, mi ha spiegato che molti casi di disabilità sono conseguenza di incidenti domestici. Ad esempio, i bambini che presentano forme di epilessia, vengono attratti dal fuoco acceso fuori dall'abitazione per cucinare, spesso con esiti terribili.

Gli operatori della comunità in cui alloggiano mi hanno riferito che sono molte le persone di loro conoscenza affette da epilessia. Nelle credenze popolari si tratta di una malattia contagiosa; per questo, durante le crisi, c'è resistenza nel prestare assistenza. Non vengono assunti i farmaci e la vita per queste persone è davvero difficile.

Molti bambini, durante le crisi, quasi come se ne fossero attratti, finiscono nel fuoco, e ciò provoca importanti e permanenti scottature su tutto il corpo⁶.

Non solo l'epilessia, ma anche altre disabilità e disturbi psichiatrici, in molti contesti culturali sono considerati eventi negativi prodotti da spiriti maligni da cui è necessario mantenersi distanti.

[...] Mi ha particolarmente colpita la storia di un bambino, G., incontrato durante una visita domiciliare. E' un piccolo affetto da cecità e con una sospetta patologia psichiatrica. Un giorno è stato lasciato a casa da solo dalla genitrice, e si è allontanato dalla propria abitazione andando nei pressi di quella dei vicini, probabilmente per prendere del cibo. È stato brutalmente aggredito per il semplice fatto di essersi avvicinato alla loro dimora. Durante la visita ho potuto vedere sul braccio e sulla schiena i segni delle violenze.

C) Spostamenti

Per la maggior parte delle persone con disabilità le barriere architettoniche e gli spostamenti sono molto difficoltosi, sia a causa della morfologia del Paese, sia per le condizioni socio-economiche estremamente precarie⁷.

Le famiglie delle colline, generalmente non hanno i mezzi per l'acquisto, in

⁶ Diario etnografico, 18 luglio 2013, Riflessioni sul primo periodo di permanenza.

⁷ *Ibidem*

autonomia, di un ausilio per il proprio bambino. Gli spostamenti divengono quasi impossibili in quanto la madre, che tradizionalmente si prende cura della prole, deve anche coltivare il campo per l'autosussistenza della famiglia. Il lavoro occupa la maggior parte del suo tempo, in quanto i figli da nutrire sono generalmente molti, e la donna porta con sé, legato al dorso, l'ultimo nato, non ancora in grado di deambulare autonomamente. Se questo è un bambino disabile, a causa di alcune tipologie di menomazione può anche non raggiungere mai la capacità di deambulare in modo autonomo quindi, la fase in cui rimane sul dorso della madre, si dilata a tempo indeterminato.

Durante l'osservazione, soprattutto nei contesti di vita delle famiglie, ho visto non poche donne curve sotto il peso del materiale da lavoro e di due bambini, uno davanti e l'altro sul dorso. Quando devono percorrere lunghi tragitti per andare a lavorare ed è impossibile farlo con entrambi i figli, quello che viene lasciato a casa, spesso del tutto solo, è il bimbo disabile.

Se l'abolizione delle *barriere architettoniche* è considerata uno dei cardini della lotta per la conquista dei diritti da parte dei disabili nei paesi occidentali, le barriere che sarebbe necessario abolire in Burundi sono ben più vaste e numerose. Si tratta di barriere su più fronti: naturali, culturali, socio-economiche, ecc. La produzione di ausili, che avviene in alcuni centri specializzati è circoscritta e, soprattutto, si basa sulla capacità economica, a volte del tutto nulla, delle famiglie.

D) Accesso al sistema scolastico

L'accesso alla scuola, in Burundi, è correlato al grado di autonomia del bambino con disabilità. Solitamente viene precluso ai bambini con disabilità intellettiva, ritenuti incapaci di apprendere.

Tra i bambini della località di Mutoyi, ve n'era uno, B., che richiedeva in modo insistente di poter andare a scuola. Il piccolo, di 6 anni, presenta una disabilità che coinvolge anche la sfera intellettiva (*Trisomia del cromosoma 21*). Dal punto di vista del linguaggio, si esprime in un modo di fatto incomprensibile, in quanto la sfera intellettiva è compromessa. Ha però una buona capacità di imitazione e un forte

desiderio di apprendere. Le religiose operatrici sanitarie italiane del centro, si sono mobilitate con gli istituti della zona, per comprendere se fosse possibile il suo inserimento. Ma, al momento della mia partenza, non era ancora stata trovata una soluzione.

Mi raccontava una suora italiana che l'ospedale dove opera, ha in carico un ragazzino con la Sindrome di Down che vuole a tutti i costi studiare. E' davvero molto ardua la ricerca di una scuola che sia disposta ad accettarlo⁸.

L'accesso scolastico non viene in nessun modo facilitato dalle istituzioni, neppure nel caso di bambini disabili fisici, con capacità intellettive intatte. Il loro destino dipende in tutto e per tutto dalla famiglia e, se la stessa non possiede i mezzi, il bambino non avrà accesso all'istruzione:

J.P. è nato nel 2000, ha 12 anni. È nato nella provincia di Muranvyva.

[...] J.P. ha un problema di natura fisica, è un bambino intelligente. Lo scorso anno frequentava il terzo corso di scuola primaria. Veniva trasportato sulla schiena da un gruppo di altri bambini, dalla sua casa fino a scuola. Poi però questi ragazzini si sono rifiutati di continuare a svolgere questo pesante compito. Il bambino dunque da un anno non frequenta più la scuola, in quanto non ha un mezzo per spostarsi e raggiungere la sede.

[...] Visto il grado di necessità e accertato che non potrà camminare in autonomia, è stata consegnata una carrozzina per cercare di migliorare questa situazione.

Il padre ringrazia e dice che sarà utile, anche se il trasporto durante la stagione delle piogge sarà comunque difficoltoso. Sostiene che verrà usata soprattutto per il trasporto a scuola e all'interno della casa, in quanto l'entrata è molto ripida e risalirla più volte al giorno non è affatto agevole.

Il padre chiede se sia possibile ottenere aiuti per sostenere le spese dell'*internato* presso la scuola durante il periodo scolastico, così che il bambino possa proseguire con la scolarizzazione⁹.

Nel Paese e, nello specifico, a Gitega, sono presenti due scuole speciali, dedicate

⁸ Diario etnografico, 18 luglio 2013, *Riflessioni sul primo periodo di permanenza*.

⁹ Intervista, 24 agosto 2013, ad un *caregiver informale*, un padre.

a bambini rispettivamente con menomazioni uditive e visive.

Dal colloquio con un'insegnante del centro è emerso che:

La scuola ha tre obiettivi: l'educazione, la rieducazione alla parola (è un centro per problemi uditivi), il reinserimento sociale.

Un limite della struttura è l'assenza di cabine audiometriche. C'è un problema di comunicazione anche con la società. La scuola è un sistema chiuso e non vi sono iniziative che mettano in contatto i bambini che la frequentano e il contesto comunitario della zona.

Il reinserimento sociale è difficile. Soltanto tre ragazzi attualmente studiano all'Università. Molti vengono marginalizzati.

Il Centro è stato fondato da una congregazione religiosa. Vengono insegnati il linguaggio dei segni e la lettura labiale. Ma molti degli insegnanti presenti non sono specializzati per insegnare ai sordi e la non conoscenza della lingua dei segni rende difficoltoso l'insegnamento-apprendimento delle singole discipline. L'insegnante in genere usa come mediatori della comunicazione alcuni degli stessi ragazzi.

Gli alunni seguiti attualmente sono 278. Al momento (mese di luglio) ne sono presenti pochi, in quanto gli altri sono tornati dalle proprie famiglie per le vacanze. Quelli rimasti a scuola non sono rientrati a casa o perchè non hanno una famiglia, o perchè i genitori non li rivedono.

Le classi sono 19 e gli insegnanti 22.

Viene utilizzato il principio dell'educazione inclusiva.

[...] Tra i ragazzi 9 frequentano la scuola secondaria di secondo grado, 3 l'università.

Tra le difficoltà che gli studenti devono affrontare, di non scarso peso il fatto che, in questo centro, il materiale pedagogico non viene concesso gratuitamente.

Nella scuola primaria, fra le lingue apprese vi sono anche l'inglese e lo swahili.

Il Ministero della Solidarietà nazionale offre soltanto dei servizi minimi.

A Bujumbura c'è un altro centro che si occupa di persone sorde. Attualmente vi è un gemellaggio con una scuola belga. Durante l'estate, dal 2009, per iniziativa di un sacerdote, dal Belgio vengono ad aiutare nei lavori al centro un numeroso gruppo di ragazzi.

Tra le attività professionali che si apprendono nel centro ci sono: la scultura, la pittura, la ceramica, la coltura, il cucito, ecc.

In Burundi non sono presenti scuole per l'apprendimento della lingua dei segni. Chi apprende la lingua dei segni all'estero, impara le parole dell'alfabeto le adatta alla lingua burundese e trasmette gli insegnamenti agli altri¹⁰.

¹⁰ Intervista, 9 luglio 2013, ad un'operatrice di un centro per bambini con disabilità sensoriali.

Come nell'ambito dell'insegnamento relativo alla lingua dei segni, anche in quello fisioterapico, non vi sono scuole di specializzazione interne al Paese. Il personale specialistico è costretto a recarsi in paesi esteri per la propria formazione, possibilità che non è accessibile a tutte le persone. Di conseguenza, le persone che hanno seguito i corsi di studio all'estero, successivamente formano in modo informale i colleghi. Ciò implica importanti carenze negli insegnamenti/trattamenti impartiti.

Il centro di Gitega, dedicato ai bambini che presentano deficit visivi, utilizza come strumento prevalente il *braille*. Un insegnante mi ha spiegato che il principio da loro utilizzato è quello dell'educazione inclusiva, mantenendo comunque classi composte esclusivamente da persone con *deficit* visivi:

Attualmente la situazione didattica per i ciechi è miglior rispetto ad altri ambiti di disabilità. Si pratica l'educazione inclusiva.

La scuola è stata fondata da un prete bianco, spagnolo nel 1990. Serviva inizialmente per il recupero delle persone non vedenti, abbandonate a se stesse dalla comunità.

Successivamente lo Stato ha ammesso i non vedenti e l'uso del metodo *braille* ai concorsi nazionali ed alla frequenza di normali corsi di studio, requisiti necessari entrare nel programma dello stato.

Ciò che viene fatto dal Ministero della Solidarietà Nazionale, non è sufficiente per il Centro. I professori vengono pagati dall'Arcidiocesi.

Gli insegnanti sono 7 e due formatori professionali. Per l'artigianato, il cucito, ecc.

Nella struttura dormono 65 ragazzi.

I ragazzi sono soddisfatti degli apprendimenti all'interno della scuola e ne vanno fieri.

Attualmente sono tutti in vacanza fino al 15 di settembre¹¹.

Non esiste, in Burundi, un progetto statale ed unitario relativo all'inclusione scolastica dell'alunno con disabilità. In base al grado, alla tipologia della menomazione e ai mezzi posseduti dalla famiglia, il bambino disabile ha accesso o meno all'istruzione.

¹¹ Intervista, 5 luglio 2013, ad un operatore di un centro per bambini con disabilità sensoriali.

Istruzione caratterizzata da una divisione per disabilità (disabile fisico, disabile con deficit visivi, disabile con deficit uditivi, ecc.), che nulla ha a che vedere con la dimensione inclusiva dell'istruzione.

E) Relazioni con la famiglia e i coetanei

Ogni volta che ho chiesto alle madri di cercare di descrivere i loro vissuti in relazione alla disabilità dei figli, mi è stata ripetuta questa frase, in *kirundi*: *IGITO GITABWA IWABO*. Traduzione: quello che hai messo al mondo, non puoi rigettarlo¹².

Dalle osservazioni e dalle interviste condotte con le *caregivers informali*, sono emerse numerose difficoltà che accompagnano la loro quotidianità ma anche una forza combattiva che le porta ad andare avanti, perseguendo, malgrado le difficoltà, il bene per i propri figli.

Si scontrano quotidianamente con la visione del disabile, in seno alla comunità:

Quando ho chiesto alla nonna di N., la signora M. e alla mamma di J., come la comunità vede i bambini con disabilità, mi rispondono:

“I vicini se li vedono pensano che noi mamme siamo folli a continuare a portare il bambino alle cure. Loro non comprendono dove noi andiamo¹³.”

Durante il lavoro sul campo ho osservato le relazioni tra i bambini con disabilità, i fratelli e gli altri bambini contesto di vita delle famiglie. Come mi aspettavo (e come avviene anche in contesto italiano), il bambino disabile, soprattutto nel momento del gioco, tende ad essere isolato dagli altri bambini, persino dai fratelli. Le bambine, invece, tendono a coadiuvare la madre nell'assistenza al fratello/sorella disabile, assumendo però non un ruolo paritario di

¹² Diario etnografico, 22 luglio 2013, Accoglienza di J. e E.

¹³ Diario etnografico, 23 luglio 2013, Accoglienza di N. e J.

gioco e supporto tra coetanei ma, appunto, di assistenza del membro *debole*.

5.1.1 Le *caregivers informali* e le questioni di genere

A) Le *caregivers informali*

Il significato letterario di *caregiver* è quello di persona che presta (*giver*) cura (*care*).

Anche in contesto africano, non dissimilmente da quello europeo, la donna è la *caregiver primaria*. Nel caso dei bambini con disabilità è generalmente la madre, la nonna, la sorella, una parente o un'amica di famiglia.

La nonna di F., signora anziana che a seguito della guerra civile ha acquisito uno status di rifugiata, descrive le motivazioni che l'hanno portata a prendere in carico il ragazzino e le difficoltà quotidiane che incontra:

F. è il figlio più piccolo di mia figlia, la madre è morta quando lui era piccolo.

Sono una coltivatrice e il prodotto del mio lavoro lo do a F. Siamo aiutati da una congregazione di suore. Ho difficoltà a cercare da mangiare, per le cose della scuola, a lavorare perché sono anziana, non ho i soldi per le visite e per prendere dei nuovi occhiali in sostituzione di quelli rotti. F. ha difficoltà di spostamento¹⁴.

La donna, nelle zone rurali del Burundi, è la garante della sopravvivenza della famiglia. Ha in carico la gestione delle attività domestiche, di approvvigionamento, di educazione e cura dei bambini non autosufficienti e con disabilità. La focalizzazione sulle *caregivers informali*, è stata esito di un'osservazione empirica sul campo, scaturita dal contatto e dall'osservazione con la popolazione oggetto di studio. Soltanto in due casi ho interagito con dei padri e, in entrambi casi, le famiglie appartenevano ad uno status socio-economico superiore a quello della media delle altre famiglie incontrate e intervistate.

¹⁴ Intervista, 6 agosto 2013, ad una *caregiver informale*, una nonna.

Nel dettaglio, in un caso, la percezione è stata quella di una parità nella suddivisione dei ruoli genitoriali. Durante l'intervista un padre della Provincia di Muranvya, sottolinea la difficoltà che incontra ogni giorno per far frequentare la scuola al suo secondogenito, J.P.¹⁵.

Un lungo tragitto - da Muranvya a Gitega - per la prima parte percorso in motocicletta e poi con mezzi pubblici. Per sostenere la spesa ha avuto necessità di ottenere aiuto finanziario. Il piccolo J.P. ha una patologia che lo immobilizza totalmente e non gli permette di piegarsi per assumere la posizione seduta. L'area intellettiva non è compromessa. Si presenta come un bambino alto circa un metro, con un'importante rigidità muscolare. Nello spostamento provava un immenso dolore, percepibile dal volto sofferente.

La moglie non li ha accompagnati al centro in quanto non ama fare viaggi lunghi, inoltre deve occuparsi degli altri figli a casa. Le donne burundesi non amano molto percorrere sole lunghi tragitti.

Mi occupo di J.P., bambino vulnerabile, degli altri se ne occupa la madre¹⁶.

Dall'intervista con un religioso, figura centrale per la rilevazione dei casi delle colline, è risultato che generalmente nel contesto familiare i ruoli tra uomo e donna sono ben definiti:

I genitori all'interno della famiglia hanno dei ruoli diversi, in Burundi. Quando nasce il bambino disabile o sano che sia, la sua cura è compito della madre che deve essere prossima al bambino. Il padre ha il compito di recuperare i soldi per la famiglia, e subentra nell'educazione del bambino quando esso cresce. È un aspetto culturale¹⁷.

¹⁵ Intervista 24 agosto 2013, ad un *caregiver informale*, un padre.

¹⁶ *Ibidem*

¹⁷ Intervista 17 luglio 2013, ad un religioso.

Culturalmente, dunque, l'uomo ha il ruolo di *breadwinner*, mentre la donna si dedica a tutte le attività domestiche. Nella realtà dei fatti data la povertà endemica e l'elevato tasso di disoccupazione, raramente l'ideale culturale viene realmente realizzato.

Affrontando la tematica del *caregiving*, è necessario distinguere tra informale o spontaneo (madre, nonna, sorella, etc.) e formale, ossia l'attività professionale svolta da un operatore sociale o sanitario. Nel primo caso si tratta di un'attività non remunerativa, volontaria, nel secondo un impiego retribuito.

In detto contesto si lamenta una debolezza dei servizi socio-sanitari, che, ove operanti, mirano esclusivamente al *to cure* (cura intesa in senso medico, rimozione della malattia), non ponendo attenzione al *to care* (prendersi cura della persona che non coincide esclusivamente con la propria menomazione o malattia). La responsabilità di cura è affidata prevalentemente alla *caregiver informale*, che è soggetta ad una modalità di *caregiving accentrato*. Quando l'onerosa attività di cura non è distribuita tra più membri, ma grava esclusivamente su uno, può rappresentare un fattore di rischio per la capacità di *tenuta* della figura che si assume il completo impegno della cura.

Una religiosa, operatrice sociale, mi ha riferito del tentativo di infanticidio da parte di una donna (con cui sono entrata in relazione più volte durante il periodo della mia permanenza a Gitega), nei confronti della figlia gravemente disabile. Vedova, madre di tre figli, la situazione era eccessivamente gravosa rispetto alla sua capacità – e possibilità – di farvi fronte. Un atto determinato da autentica disperazione.

La donna versa in una situazione di totale indigenza. J. è una bambina di otto anni, piccola e minuta. Ha dei grossi occhi molto espressivi, che tiene sbarrati. Non ha la possibilità di deambulare e tende a spostarsi strisciando e mantenendo una posizione seduta, muovendo le gambe. Presenta una forma di disabilità severa, caratterizzata da una menomazione fisica in comorbilità con una psichiatrica ed epilessia. Durante gli incontri personali che ho avuto con madre e bambina, ho potuto assistere a momenti di delirio della piccola, in cui picchiava ripetutamente la testa contro il pavimento fino a crearsi delle importanti lesioni. Osservando la relazione tra madre e figlia, soprattutto in momenti in cui la bambina risultava incontrollabile, era nettamente percepibile l'insofferenza della

madre nei confronti della piccola. Nell'ambiente di vita, tendeva a far giacere la bambina in mezzo alla polverosa terra rossa, piuttosto che sulla carrozzina fornita con gli interventi dell'Associazione, in quanto sperava che prima o poi avrebbe potuto alzarsi e camminare da sola.

Oggi J. era veramente irrequieta. Per spostarsi utilizza le gambe. Non riesce a sollevarsi, sta in posizione seduta e si sposta con le gambe, in modo rapido. Durante la visita domiciliare la mamma mi aveva detto che lascia la bambina per terra perchè ha la speranza che possa iniziare a camminare. Sulla testa ha una grossa crosta con il sangue ancora vivo. Ho provveduto a disinfettarla e a mettere un cerotto, poi ne ho consegnati un po' alla madre.

La diagnosi effettuata presso il Centro di riabilitazione fisioterapica è di infermità motoria celebrale spastica, con associata epilessia.

La bambina per tutta la durata del colloquio, sbatteva la testa ovunque. Inizialmente sulla carrozzina, poi sul muro. Era davvero difficile da contenere, oggi. Inoltre continuava ad importunare l'altro timido bambino presente nella stanza, con fastidiosi calci [...]. In secondo luogo, è soggetta anche a epilessia ma non assume nessun farmaco per calmare le crisi e ciò rappresenta una forte criticità.

La madre ha confermato che non ha soldi per l'acquisto di farmaci¹⁸.

[...] In questo contesto è complesso lavorare in ambito disabilità. È difficile perché, non essendo un problema evidente quanto è evidente ad esempio la povertà che accomuna più persone, si tende a nascondere. Il bambino disabile è *assente*. Spesso rifiutati dai padri che, semplicemente, li abbandonano. Nascosti dalla famiglia che ne prova vergogna. Ignorati dallo Stato. Sono molti i bambini disabili che non sono conosciuti dai servizi, a livello nazionale, dunque, non esistono statistiche che definiscano il numero di persone con disabilità. Il Burundi non ha ratificato la Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone disabili; a livello statale non esiste un ministero che se ne occupi in modo efficace. Eppure i casi sono davvero molti, ma quelli che possono accedere all'assistenza sono soltanto un piccolo numero di fortunati. Il villaggio è un contesto in cui la persona con handicap rappresenta prima di tutto una sfortuna per la famiglia. È una bocca in più da sfamare, non produttiva e che, al contrario, rappresenta un onere. Nel pensiero comune il bambino disabile è vissuto come una punizione.

Inoltre il padre, generalmente, non vuole saperne del bambino imperfetto, che resta in carico, in tutto e per tutto, solo alla madre. Ciò porta le donne a sovraccaricarsi di lavoro, e talvolta a commettere atti estremi.

Ci sono dei casi in cui questi minori disabili sono senza genitori; se sono fortunati hanno dei parenti che li accolgono, altrimenti la loro sopravvivenza è davvero a rischio [...] L'estrema povertà, l'ignoranza, l'assenza di tutele, la provvisorietà e insufficienza dei servizi alle persone, fanno sì che, a volte, diventino anche *assenti* o anche peggio, se possibile. Dai racconti dei locali infatti emerge la realtà dell'uccisione di disabili alla nascita e di maltrattamenti a vita¹⁹.

¹⁸ Diario etnografico, 22 luglio 2013, Accoglienza di J. e E.

¹⁹ Diario etnografico, 18 luglio 2013, *Riflessioni sul primo periodo di permanenza*

Qualsiasi bambino deve essere destinatario di cura, necessaria per la sua crescita armoniosa; un bambino con disabilità ha bisogno di un supporto maggiore rispetto ai bambini *sani* per far fronte alle difficoltà contestuali e legate alla menomazione che, in alcuni casi, minano la crescita armonica, il raggiungimento dell'autonomia e dilatano il periodo di dipendenza dalle cure materne.

Il neonato, come il bambino disabile, fortemente dipendenti dalla figura materna, non autosufficienti ed improduttivi, sottraggono molto tempo alle attività di sussistenza svolte dalla madre. Quando questa situazione si prolunga eccessivamente nel tempo e non è possibile contare su aiuti ed appoggi esterni, la famiglia si ritrova in una situazione di grave difficoltà. Le sole *risorse* disponibili sono quelle interne alla famiglia, e, paradossalmente, sono rappresentate dai numerosi figli, che si occupano di supportare la famiglia nella cura dei fratelli, in quella della casa e nell'attività agricola.

B) Le questioni di genere

“Le Burundi a une histoire récente jalonnée de crises politiques et de conflits violents. Les conflits armés affectent profondément les relations humaines. Les femmes, enfants et vieillards, ne faisant pas partie des effectifs des combattants, sont continuellement en route pour chercher des espaces de tranquillité. Dans cet exode, les rapports traditionnels entre hommes et femmes se voient transformés. C'est notamment par la filière des ONG que les femmes – dont la plupart doivent assurer la survie de leur famille sans la présence d'un homme vaillant – sont à même d'ins - taurer des structures de soutien”.

Goretti Ndacayisaba (2001: 117-127)

Le questioni di genere, in Burundi, sono strettamente intrecciate agli ultimi avvenimenti legati alla guerra civile, che hanno messo in discussione la costruzione storica e culturale dei rapporti tra i generi, che avevano la famiglia patriarcale come modello. Come in tutte le guerre di tutti i tempi, il ruolo della donna muta e diventa complementare al ruolo dell'uomo impegnato nelle attività belliche. Cura del focolare e dei figli ma anche responsabile assoluta dell'approvvigionamento di quanto è necessario alla sopravvivenza della famiglia, ruolo di sentinella, di sostegno psicologico e

accompagnamento sessuale del *partner*:

Durante il periodo di conflitto, i traumi e le perdite subite (di genitori, *partner* e figli), le violenze continue perpetrate – e subite - in un clima di anarchia e confusione, hanno mutato anche in altre dimensioni le relazioni tra i generi e le generazioni.

I giovani non si ritrovano più nei valori degli adulti, diventano inquieti, confusi, insoddisfatti, e sono facilmente strumentalizzabili da movimenti politici che incitano all'odio e promuovono l'arruolamento nelle milizie. Esempi di questi movimenti incontrollati ed incontrollabili, apparentemente senza progetti né direzione, si ritrovano anche nell'attualità, nel fermento che si è riattivato per le elezioni politiche dell'estate 2015.

I numerosi e continui conflitti hanno inoltre creato un numero spropositato di orfani, che accrescono il numero dei bambini di strada che, senza supporto, mendicano per sopravvivere, arrangiandosi tra espedienti e devianza.

Le conseguenze del vivere sulla strada possono portare a abuso di droghe, alcol e prostituzione²⁰.

Si presentano situazioni gravi che non sempre sappiamo risolvere.

Vi sono molte famiglie con situazioni di separazioni di fatto. I mariti vanno con molte donne e in seguito i figli di ogni donna vengono lasciati soli. Generalmente se la madre muore il marito si risposa, i figli della prima moglie non sono accettati dalla matrigna, e vengono lasciati a sé stessi. [...]

In alcune situazioni i ragazzi non hanno problemi familiari particolari, ma i figli non vogliono rispettare le regole e vogliono essere indipendenti. Molti vogliono avere tutto, non sono mai soddisfatti.

Alla domanda: “Perché sei venuto?” generalmente rispondono: “a cercare un lavoro in città ma non l’ho trovato, quindi sono sulla strada”. “I tuoi genitori non potevano supportarti?” rispondono che o sono separati o la matrigna non vuole²¹.

Per molte madri, la morte del compagno ha determinato la necessità di trovare la forza e le risorse per andare avanti da sole e crescere in solitudine la propria prole. La realtà della vita quotidiana nei villaggi del Burundi appare come la concreta dimostrazione della fondatezza del detto: “è la donna che sorregge l’Africa”.

²⁰ Intervista mercoledì 21 agosto, ad un operatore sociale di un servizio rivolto ai *bambini di strada*.

²¹ Intervista lunedì 12 agosto, ad un'operatrice sociale di un centro riabilitativo.

Il ruolo di capofamiglia assunto durante il conflitto, ha determinato nella donna una volontà di maggiore emancipazione, manifestata attraverso la formazione di alcuni movimenti, con carattere associazionistico, incentrati sulle questioni di genere, che stanno assumendo connotati dinamici e riformisti e si appoggiano al *Ministero della solidarietà, dei diritti dell'uomo e delle condizioni di genere*.

Le donne del gruppo oggetto di studio, solo in pochi casi hanno descritto situazioni familiari tradizionali. Nella maggior parte dei casi il marito e/o i figli maschi maggiori sono deceduti.

In altri ha abbandonato la famiglia, oppure è all'interno del nucleo familiare ma è disoccupato, spesso violento, e abusa di sostanze alcoliche:

S. nato nel 2009 a G.

Quando ero incinta ho sentito dei dolori forti. Dopo una settimana dalla nascita il bambino ha presentato i primi segni di disabilità. Ansimava e poi non ha più voluto il latte materno e da lì ha iniziato ad *ammalarsi*.

Dopo una settimana di trattamento con alimentazione adeguata e medicinali validi ha ripreso a vivere. Dopo due settimane ha anche ripreso ad assumere il latte materno. Non piangeva neanche. I medici gli davano una medicina che costava 10.000 franchi burundesi al flacone, ma non avendo i soldi, non ho più potuto comprare la medicina per mio figlio. Ne ho cercata una a un costo più basso.

[...] Sono sola nell'accudire il bambino e sono povera. In famiglia ci sono io, mio marito e 7 figli. Mio marito non è contento della disabilità del bambino ma a volte aiuta. Anche il papà ha problemi mentali e di alcol e talvolta è violento. [...]

Il mio problema è che mio marito non mi aiuta adeguatamente con il bambino e devo farmi carico di tutto.

Ho un piccolo terreno che coltivo da sola. Però posso coltivare solo tre giorni a settimana, perchè gli altri due giorni devo portare S. in ospedale per le cure. Quando coltivo tengo S. sulla schiena.

A livello familiare solitamente è la donna che si occupa di coltivare la terra, di cucinare il raccolto, di crescere i figli. Succede invece che il marito, che in molti casi non lavora (il tasso di disoccupazione è elevato), spende in alcol il poco denaro di cui dispone, e ciò rende la condizione di vita delle famiglie assolutamente sempre precaria.

Anche a livello comunitario l'alcolismo rappresenta un grave problema, in quanto aumenta il numero di violenze di diverso tipo. Con il calare del buio (in questa stagione secca, è buio alle 18:00) non è consigliato aggirarsi per le strade per diversi motivi, tra cui il pericolo di aggressioni e di rapine.

In queste settimane di permanenza in Burundi, è capitato che a volte tornassimo da viaggi lontani dopo le 18:00. Nei chioschi ho sempre visto molti uomini con grosse bottiglie di Primus, la birra locale burundese.

Frequenti sono i fenomeni di violenze intra-familiari, gli abusi sulle donne, gli atti violenti

di diverso tipo. E' il sintomo di un estremo disagio.

Anche alcune donne abusano di alcolici, e quando la donna è l'unico genitore del nucleo, ciò è deleterio per i bambini a carico.

Mi è rimasta impressa un'immagine rappresentata su un manifesto presente in un ospedale gestito da personale italiano. Era un unico cartellone diviso in due parti. Nella prima parte c'era la rappresentazione di un uomo che ha pochi soldi, e con quei pochi soldi acquista una bottiglia di birra. A casa la sua famiglia rimane senza cibo e lui maltratta i diversi membri. In seguito tutti soffrono la fame ma lui continua ad avere in mano la bottiglia di birra.

L'altra immagine rappresenta invece un padre che ha dei soldi, la sera torna a casa, legge dei libri ai bambini assieme alla moglie e ha il cibo da dare alla famiglia²².

Anche lo scrittore burundese Kayoya (2007: 225), nel canto intitolato *Le maître boisson*, denuncia quanto l'abuso di sostanza alcoliche sia deleterio per le famiglie: "La bière, ce Maître en Afrique, qui égaie les maris misérables et ruine les familles".

Dall'intervista ad un membro di un gruppo associazionistico, è emerso che:

Le donne vengono minacciate dai mariti per aver messo al mondo un bambino disabile. Se il bimbo è così significa che la madre è andata con altri uomini.

I bambini sono spesso più di cinque in una famiglia, dunque se qualcuno deve essere sacrificato, deve essere quello disabile²³.

Il soggetto responsabile di ciò che genera è la donna. L'uomo decide se svolgere la propria figura genitoriale o deresponsabilizzarsi, andandosene, in base all'esito della gravidanza. Nella figura materna si generano sentimenti di vergogna, colpevolizzazione, rabbia e solitudine.

Kayoya (2007: 182-183) riconosce le difficoltà quotidiane a cui le donne sono soggette e, nel suo scritto, riserva delle parole cariche di significato:

“Je vous salue femme, Femme fière d’être femme, Femme fière d’être mère. [...] Je vénère ta patience, l’attachement farouche à tes enfants, ta prévoyance pour

²² Giovedì 18 luglio 2013, riflessioni sul primo periodo di permanenza.

²³ Intervista 5 agosto 2013, ad un membro di un gruppo associazionistico.

garder le foyer. [...]

Souriantes, Réceptrices, Travailleuses, Consumées.

Chaque jour l'eau. Chaque jour le bois. Chaque jour le ménage. Chaque jour la propreté de la maison. Chaque jour la conquête de cet animal peut-être egoïste devenu votre mari”.

Le differenze di genere influiscono in negativo anche sulla vita delle bambine con disabilità, che essendo disabili e femmine, vengono doppiamente discriminate. Ciò avviene in quanto la menomazione, di qualunque genere ed entità sia, è considerata incompatibile col ruolo attribuito tradizionalmente alla donna come generatrice e soggetto destinato alla cura dei familiari. La bambina disabile diventa ben presto consapevole del fatto che non potrà sposarsi ed avere una propria famiglia.

Anche nel Burundi contemporaneo il matrimonio ha un significato centrale nella vita di una donna, che una volta raggiunta l'età idonea - nei casi di donne con un grado di istruzione più alto, dopo aver ottenuto il titolo di studio - sono pronte per essere chieste in sposa. È mantenuta la tradizionale consegna della dote da parte dell'uomo che *compra* la donna presso la sua famiglia di origine. In questo retaggio culturale è possibile ritrovare i segni del ruolo di subordinazione totale a cui era soggetta la donna prima dell'inizio delle guerre fratricide che hanno insanguinato Rwanda e Burundi per decenni.

Anche il ragazzo disabile ha limitate possibilità di sposarsi ma la donna disabile, in un contesto in cui le cui *chances* matrimoniali dipendono dal fisico sano e robusto e dalla bellezza (in base al grado di grazia, viene dato un numero maggiore o minore di mucche, anche se, oggi, la dote consiste in consegna di regali e denaro), non viene assolutamente presa in considerazione come possibile moglie. Non esiste la sua persona, solo la sua menomazione.

Diviene invisibile in contesto familiare, maggiormente soggetta a discriminazioni nel contesto comunitario e di accesso all'istruzione e alla sanità.

Il rapporto dell'Unicef (2013: 1-2) delinea un quadro riscontrato anche in contesto burundese:

“L'appartenenza di genere è determinante: le bambine hanno meno probabilità dei bambini di ricevere assistenza e cibo e maggiori probabilità di essere escluse dalle interazioni e dalle attività familiari. Le bambine e le giovani donne con disabilità sono “doppiamente disabili”, perché non solo devono affrontare le disuguaglianze e i pregiudizi subiti da molti disabili, ma vengono anche limitate da ruoli di genere e barriere tradizionali”. Le ragazze con disabilità, inoltre, hanno meno probabilità di andare a scuola, di ricevere una formazione professionale o di trovare un impiego rispetto ai ragazzi disabili o alle ragazze non colpite da disabilità”.

5.1.2 L'assistenza e la cura

Si pensa che lo stato del bambino con disabilità, sia prodotto da stregoneria. Per la guarigione è quindi necessaria la medicina tradizionale.

Nei centri i bambini arrivano tardivamente. I genitori contano su questi stregoni che curano con erbe, tagliuzzano le braccia, ecc.

Chiedono molti soldi, queste sono le confessioni delle madri che hanno portato là i loro bambini. Non vi sono risultati²⁴.

Dall'intervista semi-strutturata condotta con l'assistente sociale di un centro riabilitativo, è emerso un elemento centrale, fortemente soggetto a desiderabilità sociale, sia da parte dei testimoni privilegiati che dalla popolazione oggetto di studio.

È importante conoscere il significato di assistenza e cura attribuito da una determinata popolazione e di converso il significato da essa attribuito ai servizi. La comprensione di queste dinamiche, orienta inevitabilmente il lavoro del professionista.

Mi è stato riferito, da parti di diversi soggetti, che difficilmente vengono rese note ad un osservatore esterno, non membro della comunità, notizie inerenti alla cura con metodi tradizionali, in quanto rappresentano un tabù per gli *estranei*, un elemento culturale che deve essere preservato e non divulgato, quasi protetto dall'interferenza esterna.

Durante il lavoro di osservazione, alcuni elementi sono emersi fin dalle prime interazioni con le persone e con notevole evidenza. Altri aspetti invece si sono rivelati col tempo, in modo meno eclatante ma non per questo sono meno significativi. Così è stato per il riconoscimento dei vissuti delle donne, le madri dei bambini disabili, nei confronti dell'assistenza di cui sono destinatarie nei centri. Un'assistenza che ha per loro sia una valenza materiale che una emozionale, non meno importante della prima.

La possibilità di recarsi in un luogo in cui degli operatori specializzati le accolgono con rispetto e gentilezza e condividono la pena delle loro difficoltà, restituisce alla loro persona una dignità altrove difficilmente riconosciuta e permettono loro di conservare un minimo di speranza, necessaria per non cadere nella disperazione. Il clima

²⁴ Diario etnografico, 21 agosto 2013, Colloquio con l'assistente sociale del centro riabilitativo.

del Centro non è ostile come quello del contesto comunitario, ma, al contrario, è connotato da empatia, accettazione e valorizzazione della diversità. In secondo luogo, il recarsi presso una sede dove si incontrano madri con problemi analoghi ai propri, permette di non sentirsi sole. Spesso, ho notato atteggiamenti quasi di sollievo, da parte di alcuni genitrici che, di fronte a bambini più gravi del proprio, si convincevano di non essere le più sfortunate. Il momento della giornata in cui si recano al centro, permette loro di trovare uno spazio in cui vengono accettate e supportate nell'attività genitoriale.

L'aspetto strumentale è costituito dal fatto che, portando i bambini al servizio, sanno che riceveranno in cambio beni di primaria necessità, cibo, sapone, vestiti, ecc.

Di fatto, per giungere alla sede dell'Associazione devono percorrere anche molta strada con il bambino e questo tempo viene sottratto ad altre necessità quotidiane della famiglia.

L'intervista ad un fisioterapista che stava completando la sua formazione presso un ospedale vicino alla città di Gitega, mi ha fornito informazioni sulle ragioni per cui, spesso, i genitori, anziché portare tempestivamente il bambino disabile in ospedale perché sia sottoposto alle terapie del caso e ricevere informazioni e *formazione* sulle prospettive future, al contrario li sottopongono alle cure degli *stregoni locali*.

Si tratta di una ragione profondamente culturale: la cura viene intesa come rimozione della malattia o della disabilità, considerata una variabile disfunzionale che può e deve essere rimossa, guarita, cancellata. Alcuni operatori si stanno mobilitando con campagne di sensibilizzazione capaci di contrastare una credenza tradizionale che, spesso, pregiudica per sempre le condizioni di salute e di vita del bambino.

Succede che i genitori non credono che la disabilità del piccolo sia un danno grave e/o *permanente*. Accompagnano quindi il bambino dai guaritori tradizionali che mettono in atto la medicina tradizionale con intrugli di erbe, ecc. Da parte loro, J. e Suor X., si occupano di sensibilizzare le famiglie convincendole a portare i bambini nei servizi, e non dagli stregoni²⁵.

Gli *stregoni*, che praticano la medicina tradizionale attraverso l'utilizzo di pozioni,

²⁵ Intervista sabato 17 agosto 2013, ad un'operatrice sociale di un centro riabilitativo.

erbe, rituali, richiedono molto denaro, che scarseggia nella famiglia. Solo dopo aver compreso che le ingenti e ripetute spese non giovano alle condizioni del figlio/a, si affidano – purtroppo sempre e solo se incoraggiate e sostenute da qualche ente - ad organizzazioni che operano nell'ambito dei servizi.

Intanto però si è perso molto tempo prezioso ed i bambini arrivati tardivamente ai servizi presentano menomazioni che hanno il carattere dell'irreversibilità e poco è possibile fare per rimediare a danni che, trattati per tempo, sarebbero stati meno gravi.

L'accesso ai servizi è senz'altro positivo per le madri dei bimbi disabili, ma non è sufficiente a sradicare credenze secolari. Così, una volta giunte ai servizi, le madri ripongono in essi una fiducia incondizionata, fermo restando il convincimento che, portando i bambini con frequenza, potrà esserci una guarigione completa, una remissione del danno, un recupero totale. Ovviamente questo è impossibile, e la delusione necessariamente conseguente, impedisce loro di apprezzare i piccoli miglioramenti che pure, in qualche modo, migliorano la qualità di vita dei figli.

La mamma di J. – una bambina che realisticamente, mai potrà assumere una posizione eretta, cosa di cui la madre è stata chiaramente informata - durante la visita domiciliare, mi ha comunicato che, come complemento all'avvio delle sedute di fisioterapia, ha deciso di lasciare la bambina per terra, perché così, forse, potrà imparare a camminare da sola.

I centri di assistenza e di cura operano quasi costantemente in situazioni di emergenza a causa del numero di utenti sempre più elevato e delle risorse disponibili non sempre adeguate, e fanno quanto possibile. Ma i limiti sono evidenti e dipendono da varie cause, non ultima il fatto che , molto del personale di questi istituti non è qualificato. Succede così che, non sempre, vengano erogati servizi e cure appropriati: vengono manipolati bambini che necessiterebbero di una corretta posizione posturale e in cui, la fisioterapia attiva, nella maggior parte dei casi, non è affatto opportuna. Di converso, non viene adeguatamente curato ed intensificato il momento informativo in cui alla genitrice viene spiegato che il proprio bambino può ottenere dei miglioramenti anche grazie al suo contributo attivo, ma ciò non determina lo scomparire della menomazione.

Altra criticità è determinata dalla discontinuità fra un lavoro terapeutico intensivo effettuato nei centri che però non viene sufficientemente continuato nei contesti di vita

dei bambini. Gli esercizi riabilitativi imparati dalle madri non vengono mantenuti e le abitazioni non sono provviste di materiale adeguato e spazi adatti per il bambino. Sempre dal colloquio con l'assistente sociale, è emerso che, quando incontrava i bambini seguiti dal centro a distanza di qualche mese, era immediatamente visibile come le loro condizioni fossero tornate ad essere disastrose dal punto di vista funzionale e fossero andati perduti i progressi ottenuti con la terapia riabilitativa.

Questa idea di assistenza e di cura, concepite nei termini di *tutto o nulla*, profondamente radicata nella cultura dei gruppi oggetto dell'osservazione, influisce pesantemente sulla vita del bambino disabile. Nei casi più gravi, come conseguenza, molti bambini non sopravvivono ai primi anni di vita.

5.1.3 Il supporto sociale

La comunità, i vicini di casa, non fanno nulla per aiutarla. Lavora da sola. Quando ha problemi l'unica che l'aiuta è Suor A²⁶.

La concezione di comunità che ho potuto osservare in Burundi smentisce radicalmente il luogo comune che vede l'Africa nera caratterizzata da solidi rapporti comunitari.

La conformazione geografica e la dispersione delle famiglie sulle colline, lontane l'una dall'altra, di per sé sono ostacoli alla costruzione di un sentimento comunitario. Ma sono state soprattutto le guerre civili e tribali a minare anche le reti comunitarie storiche che permettevano alle diverse etnie presenti del paese di convivere pacificamente una accanto all'altra. Oggi l'unica rete solidale in qualche modo vitale è quella strettamente familiare.

Questo aspetto di assenza di un tessuto di relazioni extra-familiari significative è emerso immediatamente, dopo i primi periodi di osservazione. Alla domanda "Hai qualcuno che ti supporta nell'accudimento del tuo bambino/a?" la risposta era sempre, e da parte di tutte le donne, negativa. Ho compreso in seguito che il supporto inteso in modo occidentale, determinato dalla rete relazionale fatta di amicizie, solidarietà, empatia, che si crea attorno al nucleo familiare, non aveva il medesimo significato in Burundi. Nel contesto di isolamento e di estrema povertà delle famiglie di bimbi disabili incontrate, per supporto si intende, prima di tutto, l'aiuto concreto, di tipo economico.

Di fatto, il contesto comunitario si rivolge ai bambini con disabilità come a soggetti che sono al mondo, ma sono invisibili. Indesiderati e indesiderabili. I vicini, gli altri abitanti del villaggio, non comprendono perché le madri si intestardiscono a portarli alle terapie. Dal caso di A., è emerso come, nei loro confronti, si autogiustificano atteggiamenti violenti, discriminatori e di vessazione.

A questo proposito, un ragazzo con disabilità psichiatrica, incontrato presso un centro con sede nella capitale, mi ha riferito che:

²⁶ Intervista sabato 20 luglio 2013, ad una *caregiver informale*.

Quando uno è malato psichiatrico viene picchiato, deriso, non accettato.

Ho utilizzato il taxi-velò (biciletta-taxi *ndr*) ma alla fine non avevo i soldi per pagare, allora sono stato picchiato.

Per ciò che concerne i medicinali costano molto cari. Le iniezioni vengono 68.000 FBU.

A me non danno lavoro. La mia famiglia non può darmi i soldi tutti i mesi. Domando allo stato dei farmaci gratuiti. I *malati* subiscono molte ingiustizie. Non è giusto che debbano pagare i farmaci. I malati di SIDA (AIDS) ricevono gratuitamente tutti i farmaci.

Per stare in questo centro paghiamo 300.000 FBU al mese.

Per ciò che riguarda i medicinali sicuramente ci aiutano, ma poi quando abbiamo delle crisi ci mandano nella stanza di isolamento e ci picchiano.

In più si mangia sempre lo stesso cibo, una pessima *bouillie* per colazione, senza zucchero con troppa o con troppo poca farina. Il resto dei pasti sono preparati senza olio e senza sale. Mangiamo solo perché abbiamo troppa fame²⁷.

Dal colloquio con un'operatrice sociale che opera nell'ambito della disabilità, è emerso che la carenza o meno di solidarietà tra famiglie, è determinata dalle relazioni intrafamiliari. Se queste sono buone, vi è un supporto reciproco su più fronti, in alternative, le donne con un bambino di disabile, sono sole nell'accudimento:

Il contesto sociale influenza pesantemente la vita di un bambino con disabilità.

Qualcuno dice che la presenza di una simile disgrazia ha il significato di una punizione degli spiriti nei confronti della madre, altri pensano che si tratti dell'esito di una stregoneria.

Alcuni genitori o parenti si rifiutano di aiutare il bambino. Pensano che non debba essere aiutato, in quanto una punizione di Dio.[...]

L'*entourage*, i vicini di casa, possono influenzare la madre e la famiglia in generale nella direzione dell'accettazione o del rifiuto.

Se la madre non ha mezzi sufficienti per tutta la famiglia, i vicini consigliano di pensare ai bambini sani e lasciare l'altro al suo destino. Il bimbo subisce di conseguenza tutti i traumi dipendenti da queste situazioni.

Dipende tutto dalle relazioni tra i vicini: se queste non sono buone, i bambini con disabilità lasciati soli a casa, non vengono aiutati.

C'era una giovane ragazza curva, con la gobba. Ha iniziato ad andare a scuola, anche se aveva un quoziente intellettivo limitato. I compagni di classe si chiedevano come facesse una gobba - che definiscono vecchia - a studiare e la deridevano e sbeffeggiavano. Dopo queste pressioni la ragazza ha deciso di abbandonare gli studi²⁸.

²⁷ Intervista sabato 3 agosto 2013, ad un ragazzo con disabilità psichiatrica.

²⁸ Intervista mercoledì 21 agosto 2013, ad un'operatrice sociale di un centro riabilitativo.

5.1.4 L'invisibilità delle reti di mutuo aiuto

Come reti di mutuo aiuto, si intendono le relazioni tra i vari servizi afferenti al settore pubblico, quello privato e associazionistico.

Di fatto, questo genere di reti è del tutto inesistente, come è risultato dalla visita di numerosi centri, (prevalentemente nella città di Gitega, ma anche di altri dislocati su tutto il territorio nazionale), ciascuno dei quali opera come ente a sé stante. Ne conseguono la frantumazione e la dispersione degli interventi – con conseguenti sprechi di risorse - che comportano come effetti, inutili sovrapposizioni di servizi ma anche vuoti assoluti di intervento.

I centri riabilitativi di natura pubblica sono due, ma mi è stato possibile visitarne uno solo. Si tratta di un servizio creato inizialmente per gli invalidi di guerra; poi l'attività si è estesa a persone con disabilità esclusivamente fisiche.

Sono invece numerosi quelli di natura privata, tutti gestiti da diverse congregazioni religiose che possono contare sul supporto di associazioni, fondazioni e organizzazioni internazionali. Solo due si occupano di bambini con gravi disabilità intellettive in comorbilità con disabilità fisiche. Tutte le altre orientano i loro servizi prevalentemente al trattamento delle disabilità sensoriali e motorie, che non presuppongono una compromissione della sfera intellettuale.

L'osservazione di uno dei centri, in cui effettuano le terapie bambini appartenenti al gruppo di studio, mi ha permesso di comprendere come la situazione attuale sia un po' migliore rispetto a quella descritta da alcuni testimoni privilegiati. Restano comunque gravi limiti dei servizi, come l'inadeguata preparazione del personale e le precarie condizioni igieniche e alimentari che non possono garantire un'accettabile situazione di sicurezza per i bambini con disabilità che hanno in carico²⁹.

²⁹ Osservazione di un centro riabilitativo, mercoledì 21 agosto 2013 (dal diario etnografico).

Il primo bimbo, D. ha una disabilità di tipo intellettivo e motorio e si trova in una specie di seggiolone, in posizione eretta, con le gambe fasciate a un legno e davanti alla pancia un tavolino che gli permette di stare dritto.

Il secondo è O. Si tratta di un bimbo giunto tardi al Servizio. La situazione attuale è critica, ha tutti i muscoli contratti, riesce a muovere soltanto il viso. L'operatore mi ha detto che la sola cosa possibile per aiutarlo è di tentare di alleviargli il dolore. Aveva tutti gli arti molto caldi. La tecnica messa in atto nei suoi confronti, è stata la crioterapia, con il ghiaccio.

Il terzo, B., è un bimbo con Trisomia del cromosoma 21. È stato operato in India a causa di gravi problemi cardiaci. Dovrebbe effettuare anche un'operazione allo stomaco ma la madre non ha i soldi per le cure. Attualmente la madre e il piccolo sono all'*internato*. La madre domanda aiuto finanziario per il piccolo.

La quarta è ormai una ragazza e si chiama A. A. ha un' idrocefalia in comorbilità con una disabilità fisica e intellettiva. È una ragazza con una testa molto grande, e anche il corpo. È robusta. Osservavo i suoi piedi, molto gonfi. Non può camminare, infatti viene spostata dal letto delle terapie sulla sedia a rotelle.

È una persona sorridente. Saluta spesso, chiede come stai e ama stare in compagnia.

Il quinto è C., ha 12 anni, e ha una paralisi cerebrale infantile. È ipotonico. L'ho visto nel corso della terapia di massaggi. Oltre al massaggio gli viene fatta la mobilizzazione, in quanto non è in grado di sedersi e dei cicli di psicomotricità. Viene messo nella struttura di legno per aiutarlo a sviluppare la postura verticale.

Il sesto bambino è A. ed è intento a fare esercizi motori, su scale, scivoli, ecc.

I problemi che maggiormente si incontrano nei centri per persone con disabilità sono legati al fatto che la madre, a volte, porta il bambino per sbarazzarsene, occorre molta sensibilizzazione³⁰.

La consapevolezza della gravità dei problemi legati alle disabilità - tanto in termini numerici riferiti alle necessità di assistenza e di cura presenti nel paese, quanto di generale inadeguatezza di risorse finanziarie, specialistiche ed umane - ha stimolato la nascita di movimenti associazionistici, che si stanno mobilitando al fine di connettere realtà distinte e porre le basi per una gestione delle risorse maggiormente condivisa e quindi più efficace ed incisiva.

Dal colloquio con uno dei coordinatori di questa realtà, ho cercato di comprendere come è nata l'idea dell'associazionismo nell'ambito dei servizi, gli obiettivi e le difficoltà:

³⁰ Intervista del 5 agosto 2013, ad un'operatrice sociale di un centro riabilitativo.

L'idea di creare una rete di servizi per persone con disabilità è di lunga data. I centri per persone con disabilità si sono accorti che lavorare in sinergia era fondamentale per affrontare tematiche comuni. Alcuni tentativi erano stati fatti, ma non sono stati efficaci.

Nell'anno 2006 si è tenuta una riunione decisiva e 8 centri si sono messi assieme come fondatori di nuove realtà di intervento.

Gli stessi rappresentanti dei centri si sono messi insieme con il supporto dell'ONG Handicap International. Inizialmente vi erano due rami di questa ONG, Handicap International France e Belgique. Attualmente si sono uniti formando Handicap International Federation. Si tratta di una ONG che lavora per rafforzare le capacità e per il riadattamento delle persone con disabilità. Il finanziamento perviene attraverso il lavoro per progetti, quindi dipende se vengono o meno accolti.

La Rete ha subito creato degli organi, che hanno avuto un riconoscimento civile nel 2007, a luglio, con l'ordinanza ministeriale n. 530/665 del 4 luglio 2007. La Rete è così stata riconosciuta dal Ministero degli Interni.

Attualmente i Centri membri sono 16, sono esclusi i due centri dipendenti dallo Stato, pubblici. Sono il Cnar (Centre National de Appareillage et Reeducation) di Gitega e il CNRSP (Centre Nationale Reinsertion Socio-Professionelle) di Bujumbura. Non possono far parte della Rete, in quanto devono rispondere alle indicazioni date dal Centro, dallo Stato. Vi è pertanto una buona collaborazione.

I tipi di handicap presi in carico dai diversi centri, sono svariati: di tipo fisico, sensoriale (sordi e ciechi), mentale (disabilità visuale).

La rete è ASBL (Association Sans but lucratif – ONLUS).

Gli obiettivi della Rete sono:

- mettere in atto delle azioni che abbiano influenza agli occhi dei decisori pubblici, per assicurare alla persona con disabilità riceva dei servizi specializzati e partecipi alla vita sociale;
- sensibilizzare l'opinione pubblica;
- dare informazioni disponibili sulla formazione e sulle opportunità;
- muoversi per promuovere gli interessi dei centri membri;
- muoversi per mettere in atto un quadro giuridico in favore delle persone con disabilità;
- cercare mezzi tecnici, materiali e finanziari per appoggiare i centri membri;
- rappresentare i centri membri sulle tematiche globali.

Le difficoltà sono:

La Rete è giovane, non ha ancora mezzi sufficienti in base al suo mandato. Mancano risorse umane formate tecnicamente e con competenze provate, mancano mezzi materiali, mancano mezzi finanziari.

Le ONG presenti in Burundi non sono numerose e non danno molto appoggio. Non sono presenti università, quali quella di fisioterapia, importante per le persone con disabilità.

Generalmente i burundesi vanno a studiare all'estero, e visto che non ci sono i mezzi per mandare tutti, quelli che rientrano formano gli altri.

Devono importare tutti gli ausili, e importandoli costano cari.

La presenza di questa Rete di servizi è risultata quasi completamente sconosciuta

ai singoli centri da me frequentati. Ho potuto trovare riferimenti e mettermi in contatto con questa realtà a partire da documentazione reperita *online*.

A seguito del contatto con il coordinatore e il presidente di questa realtà, ho tentato di approfondire la percezione della presenza di questa risorsa, rivolgendomi anche ai membri delle associazioni, che ne fanno parte. Gli operatori di un centro fisioterapico sostengono che:

La Rete dei servizi per disabili del Burundi è abbastanza efficace. Il problema è che mancano i mezzi materiali, personali e economici. Generalmente una Rete di questo tipo rende più facile il rapporto tra le ONG e i centri membri. Inoltre giova ai centri che non hanno appoggi da terzi, come quelli afferenti alle congregazioni religiose.

L'associazionismo, rappresenta realmente una risorsa in vista del miglioramento delle condizioni delle persone disabili e di una comunicazione/conoscenza tra le diverse realtà che operano nell'ambito. A mio avviso è necessario un supporto massiccio a queste realtà, anche da parte dello stato cosicché possano davvero acquistare visibilità, essere una risorsa atta alla condivisione delle esperienze e ad una cooperazione virtuosa, in vista del miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità.

5.2 INTERPRETAZIONE

Il ricercatore sociale si avvicina alla realtà oggetto di studio con pregiudizi, appartenenti alla propria esperienza personale e professionale. Recarsi in un contesto totalmente estraneo a quello di appartenenza, permette di familiarizzare con aspetti socio-culturali *altri* che immediatamente vengono percepiti, in quanto distanti dal mondo esperienziale e valoriale in cui si è stati socializzati. Ciò può rappresentare il punto di forza di una ricerca, in quanto l'osservatore straniero coglie aspetti impercettibili per un nativo. Tuttavia, espone a un grosso rischio: quello di ritenere eticamente inaccettabili aspetti della cultura osservata, rifiutandola e compromettendo i risultati della ricerca. Per far fronte a questo errore, è indispensabile l'utilizzo di una prospettiva emica, atta a comprendere i significati profondi degli eventi e a porsi in modo empatico nei confronti della popolazione oggetto di studio.

L'analisi condotta nei paragrafi precedenti, aveva un obiettivo descrittivo di contesti e situazioni, legati al mondo della disabilità infantile nel contesto rurale burundese. In questa sezione verrà effettuata una selezione degli aspetti ritenuti maggiormente rilevanti del fenomeno oggetto di studio e, riprendendoli in chiave interpretativa, si procederà alla comprensione degli eventi descritti.

5.2.0 I bambini con disabilità

I bambini con disabilità sono dei soggetti vulnerabili, innanzitutto in quanto bambini (che necessitano della tutela dell'adulto) e, in secondo luogo, perché disabili.

Hanno bisogno inoltre di interventi mirati atti alla riduzione della situazione di handicap prodotta dalla menomazione.

I minorenni con disabilità nelle aree del Burundi rurale oggetto di studio, appartengono alle fasce più povere della popolazione mondiale e l'intreccio tra lo *status* di povero, la nazionalità burundese, specificatamente abitante nelle zone delle colline, e il genere femminile, forma un *mix* negativo che li porta ad essere quotidianamente vittime di discriminazioni, di violazione dei diritti umani internazionalmente riconosciuti e sprovvisti di una tutela dal punto di vista statale (si tratta di soggetti poco e male contemplati dagli ordinamenti e dai servizi preposti all'assistenza).

A) Condizioni materiali

Le condizioni generali dei bambini e delle bambine, in questo Paese, sono precarie su tutti fronti: quello della salute, dell'istruzione e della sicurezza.

Le famiglie, nella quasi totalità dei casi, non hanno risorse sufficienti per il reperimento dei beni primari (cibo, acqua, sapone, vestiario, ecc.); i servizi per i bambini con disabilità risultano assolutamente inadeguati (numero limitato di utenza, mancata/inadeguata formazione del personale e onerosità dell'accesso). Modello della diffusa povertà delle famiglie e dell'inefficienza dei servizi pubblici, un ragazzo, la cui dotazione in termini di ausili motori era una sola stampella, troppo bassa rispetto alla sua altezza. Non poteva spostarsi in autonomia, in quanto non aveva i mezzi per acquistarsi un altro ausilio (quello precedente gli era stato fornito da delle religiose, operatrici nel centro). La mancanza di mezzi materiali, influisce in modo non irrilevante, sulle condizioni di vita di queste persone.

B) Salute e sicurezza

Il bambino con disabilità, oltre a essere improduttivo, sovverte l'ordine degli eventi ritenuto *naturale* dalla cultura delle zone visitate: gravidanza, svezzamento, autonomia del bambino e suo contributo all'economia dell'ambiente domestico, altra gravidanza e così via. La criticità si presenta al terzo stadio sotto forma di un insieme di fattori negativi che creano un circolo perverso che ha come risultato il progressivo peggioramento delle condizioni generali di salute ed una pessima qualità di vita dei bambini disabili. Vi concorrono: il peculiare concetto di disabilità radicato nella cultura che non riconosce la necessità di interventi medici qualificati e tempestivi; la mancanza di sufficienti beni finanziari da parte della famiglia che troppo spesso non può farsi carico di terapie costose e/o dell'acquisto di ausili; la carenza/inesistenza di servizi atti alla sensibilizzazione ed al sostegno concreto delle famiglie; la carenza /assenza di una rete significativa di relazioni extra-familiari; la solitudine delle madri, ecc.

Il concorso di questi ed altri fattori fa sì che il bambino disabile, non solo non riceva le cure necessarie a ridimensionare, per quanto possibile, il danno, ma, al contrario, si ritrova in una situazione di trascuratezza e di rischio di molto maggiore rispetto agli altri coetanei.

Generalizzando la situazione, è possibile affermare che l'unico eventuale elemento concreto di protezione per il minorenne è rappresentato dalla figura materna, qualora sia in condizioni di prendere realmente in carico il bambino, malgrado le altre occupazioni/preoccupazioni quotidiane, e/o da altri soggetti femminili appartenenti alla famiglia (figlie più grandi, zie, sorelle, nonne). Queste le sole risorse a tutela dei minorenni, tanto sani quanto disabili. Ove siano assenti ed i bambini siano abbandonati a se stessi, i rischi sono davvero grandi, come dimostrano le molte disabilità subentrate dopo la nascita e determinate da incidenti *domestici*. Del resto, la cultura delle donne del Burundi non è *puerocentrica* come quella occidentale. Essendo necessità vitale per la famiglia i prodotti delle coltivazioni femminili, nessuno connota come *negligenza* il lasciare i bambini soli a casa quando c'è lavoro da fare nei campi.

Durante i colloqui è stato spesso affrontato con i familiari il problema dell'impossibilità da parte loro, di acquistare medicinali necessari ai bambini. La miseria dilagante e devastante della maggior parte della popolazione oggetto di studio, è un dato reale che investe ogni aspetto della vita familiare. Le descrizioni che ne facevano gli/le utenti del centro, benché a volte estremizzate al fine di ottenere aiuti immediati, in realtà completavano il quadro di miseria offerto da ogni scorcio dei paesaggi delle colline: capanne di paglia ed argilla o, nel migliore dei casi, di mattoni e lamiera; persone lacere; bambini col ventre gonfio ed il viso pieno di mosche; donne con l'ultimo nato sul dorso, cariche di fasci di legna, di ceste e/o attrezzi da lavoro; minuscole bancarelle di pochi, poveri oggetti di scambio. Donne che si affacciavano ai cancelli del centro per ottenere piccoli prestiti con cui avviare modeste attività che avrebbero potuto farle uscire dalla perenne miseria.

Non solo donne, ma soprattutto donne. Questa loro presenza in tutti i luoghi in cui era possibile guadagnare qualcosa a beneficio della famiglia, si coniugava perfettamente con le piccole *astuzie narrative* con cui cercavano di commuovere il personale del Centro per ottenere un aiuto immediato. Necessario.

Donne non solo procreatrici ma custodi della vita, capaci di trovare le risorse mantenerla e per conservarla anche nelle situazioni più difficili, disperate. Ben consapevoli della loro stessa disperazione ma capaci comunque di determinazione e del coraggio di ricominciare, ogni giorno, la loro lotta per la sopravvivenza.

C) Spostamenti

Per i bambini con disabilità, gli spostamenti, rappresentano un'ulteriore fonte di criticità. Quando sono in tenera età, vengono trasportati sul dorso delle madri. Le difficoltà maggiori si evidenziano quando iniziano a diventare più grandi. Le madri, impossibilitate nel trasporto per lunghi tragitti, inevitabilmente devono lasciarli a casa.

Se non interviene qualche aiuto esterno (come, per un certo tempo i compagni

di classe di J.P.), la stessa possibilità di frequentare la scuola ne viene compromessa.

Anche gli ausili per gli spostamenti (come ad esempio le carrozzine), sono estremamente costosi, quindi inaccessibili alle famiglie.

Attraverso i fondi dell'Associazione, dall'Italia sono state inviate 10 carrozzine, da distribuire in base alle necessità. Una delle madri che ne aveva ottenuta una per la figlia, sosteneva che per lei era un importante ausilio benché il suo stesso utilizzo non fosse facile. Di fatto, essendo la sua abitazione in una zona caratterizzata da una conformazione del territorio ripida, trasportare la carrozzina e la bambina, per lei era molto difficoltoso e le provocava anche un forte dolore allo sterno. Era tuttavia contenta di poterne avere una nuova, dato che la prima che aveva avuto in dotazione era stata danneggiata dal terreno irregolare e sassoso.

Un rischio nella consegna di ausili senza adeguate verifiche successive, è che la *caregiver* venda l'ausilio per ricavarne beni di prima necessità, privando così il bambino del mezzo necessario alla sua mobilitazione; la priorità percepita dalla genitrice, è quella di avere cibo concreto per la sopravvivenza di tutta la famiglia rispetto ad un vantaggio *astratto* di uno solo dei membri.

Il monitoraggio dei beni distribuiti deve essere sempre effettuato in questo contesto, in vista dell'efficacia dell'intervento rivolto al minorenne. Un altro esempio di come le priorità percepite siano rivolte agli elementi essenziali per la vita, riguarda la distribuzione di zucchero da parte dei centri. Non è possibile consegnare lo zucchero in un sacchetto a se stante, dato che la possibilità che venga venduto al mercato è molto elevata, in quanto è considerato merce di lusso, e quindi in cambio si ottiene denaro necessario all'acquisto di prodotti più utili del dolcificante. Quindi, anziché zucchero raffinato, si consegna della *bouillie*, un preparato molto nutriente per il bambino in cui viene mescolato anche lo zucchero.

Questi accorgimenti, necessari a eludere le *astuzie economiche* dei genitori, sono il risultato di monitoraggi continui nonché di sostegno e verifiche in loco a beneficio dei minori presi in carico dal centro. *Astuzie economiche* che, anziché essere dettate da malafede e/o desiderio di lucro a danno dei loro stessi figli più disagiati, sono in realtà il risultato di *valorizzare* quanto più possibile ciò che riescono ad ottenere dai centri, così da estendere il vantaggio a tutta la famiglia.

D) Accesso al sistema scolastico

L'istruzione viene riservata ad una ristretta cerchia di fortunati che abbiano delle capacità residue e la sfera intellettuale integra. Ciò è determinato dal fatto che l'istruzione del bambino con disabilità è onerosa a diversi livelli: c'è bisogno di maggiore attenzione da parte degli insegnanti (attenzione per ciò che concerne le autonomie personali e il supporto alla didattica) e del personale qualificato, aspetti quasi del tutto inesistenti in questo contesto. Possono accedere alla scuola, in modo continuativo e regolare, i bambini disabili supportati da enti di tipo caritativo, che li ospitano presso le loro strutture, una sorta di scuole speciali.

La cultura delle popolazioni rurali del Burundi distingue nettamente i *normali* dagli *anormali* (disabili), generando profonde diseguaglianze in ogni ambito della vita.

E) Relazioni con la famiglia e i coetanei

La famiglia, in seguito alla nascita di un figlio disabile, stigmatizzata e disapprovata dai *vicini*, limita i rapporti con l'esterno. A causa della vergogna e della colpevolizzazione, sentimenti a cui sono soggette prevalentemente o esclusivamente le madri, considerate principali colpevoli di tale *sciagura*, queste si trovano isolate, prive di aiuto e di sostegno tanto concreto quanto psicologico.

Madre e figlio disabile vivono ciascuno la propria solitudine anche all'interno della famiglia. Infatti il rapporto tra fratelli nei confronti di quello disabile, oscilla dalla cura (messa in atto generalmente dalla sorella), all'emarginazione. L'incapacità di giocare e di svolgere le stesse attività degli altri è ragione del suo isolamento.

Quanto al padre, si è già sottolineato come difficilmente si assuma qualche responsabilità e/o compito nella gestione del figlio disabile.

Il fatto che alla donna sia attribuito il ruolo specifico di dispensatrice di cure (ai figli, al marito, ai malati della famiglia, agli anziani) e di colei che, in situazioni di emergenza, deve essere in grado anche di assumere il ruolo maschile (produttore dei beni necessari alla sopravvivenza, tutela dei figli) non è certamente peculiarità del contesto del Burundi, anzi, è un fenomeno storicamente e geograficamente universale. Ma è tipico di culture rimaste profondamente radicate nella tradizione, come quella delle popolazioni rurali del Burundi, manifestare grandi resistenze ai cambiamenti sia dal punto di vista *concettuale* che comportamentale.

Così, colpisce quanto sulla donna continuino a pesare retaggi secolari, che, di fatto, significano essere considerata, di volta in volta, la colpevole del danno, la responsabile esclusiva della sua gestione, la vergogna della famiglia, la peccatrice, la procreatrice difettosa, la produttrice di quanto serve a tutti i bisogni della famiglia stessa.

Così come colpisce la lentezza con cui si forma e si afferma la consapevolezza dei diritti femminili e delle grandi risorse personali di cui la donna dispone, benché in Burundi, come in altri luoghi in analoghe circostanze storiche, le donne, specialmente quelle del ceto medio-alto, abbiano concretamente verificato la loro capacità di gestire ruoli solitamente attribuiti ai maschi.

In diverse realtà del Paese, comunque, anche in quella oggetto di studio, gruppi di donne solidarizzano tra loro tentando, seppur con fatica data dalle incombenze giornaliere e da un immatura capacità imprenditoriale, di mettere in atto attività di micro-credito.

5.2.1 Le *caregivers* informali e le questioni di genere

A) *Le caregivers informali*

L'utilizzo del termine *caregivers* anziché quello di *madri* in molti passi del lavoro, è una scelta che corrisponde ad una realtà incontrata nel corso della ricerca: le persone che si prendono cura dei bambini disabili non sono sempre e solo le madri, ma anche nonne, zie, sorelle, amiche. Nel campione individuato sono presenti prevalentemente figure femminili. Ho incontrato solo due padri, con uno status sociale più elevato rispetto al resto delle persone del campione e che versano in condizioni di vita nettamente migliori di quelle delle madri delle colline.

Nella maggior parte delle situazioni i mariti sono deceduti, hanno abbandonato il nucleo familiare o tengono atteggiamenti devianti; di fatto non ho mai conosciuto i mariti delle madri delle colline. In due casi i padri danno una mano alla moglie nell'attività di cura, consapevoli della gravosità del problema. Il primo padre abita nella capitale e di professione è insegnante. Il secondo padre, seppur in possesso di un attestato di indigenza, effettua lavori saltuari in diverse zone del Paese.

Questo eccessivo accentramento grava in negativo sulla vita della donna che spesso non è a conoscenza dei servizi presenti su territorio, che tuttavia risultano inaccessibili anche a quelle che ne sono a conoscenza in quanto sono tutti a pagamento. Le donne interviste, alla domanda "come hai fatto a conoscere l'associazione?" mi hanno risposto: "la provvidenza, speriamo che ci continui ad aiutare". I centri per i bambini con disabilità, oltre a rappresentare (in alcuni casi) una risorsa per la riabilitazione, sono centrali come punto di ritrovo e conoscenza tra le *caregivers*. L'uscita dalla solitudine permette l'alleggerimento dell'onerosa attività di cura. Inoltre, familiarizzando con istituzioni che promuovono la loro informazione-formazione (igiene, alimentazione, esercizi, ecc.), nella maggior parte dei casi seguiti dai centri, operano per il miglioramento delle condizioni di vita del bambino.

B) Le questioni di genere

I bambini in Burundi appartengono a famiglie molto numerose e una volta acquisito un minimo di autonomia, vengono iper-responsabilizzati. Ciò è determinato principalmente dalle precarie condizioni materiali, che portano a vedere nei figli una risorsa economica per la famiglia (aiuto nei campi, andare e prendere l'acqua potabile, accudimento dei fratelli, ecc.).

Il tasso elevato di natalità affonda le sue radici in credenze popolari che ritengono prestigiose le donne feconde che generano un elevato numero di figli (superiore a sei). La donna, malgrado le recenti, quanto ancora sporadiche, rivendicazioni in termini di maggiore riconoscimento e diritti, è considerata esclusivamente per il proprio ruolo riproduttivo; ciò è osservabile dagli atteggiamenti ostili nel caso di infertilità (il marito può andarsene dalla casa della moglie, perpetrando una sorta di divorzio informale) e nei confronti della disabilità (il bambino è inteso come un ingranaggio non funzionante, una sciagura riversatasi sulla famiglia a causa di qualche colpa della donna). L'elevato tasso di natalità coinvolge maggiormente le donne non istruite. La numerosità della prole non è per nulla proporzionata alle risorse atte al loro sostentamento che, nella maggior parte dei casi, sono inesistenti e, paradossalmente, crea *dissidi patrimoniali*, legati alla divisione della terra, limitata e circoscritta, da parte dei figli divenuti adulti.

Le stesse casse dello Stato (assistenza sanitaria gratuita ai bambini fino al 5° anno d'età e alle donne partorienti) sono gravemente depauperate dal problema della sovrappopolazione. Le campagne di sensibilizzazione ad una genitorialità responsabile che contempla anche il contenimento delle nascite, se sono strumenti capaci di raggiungere direttamente gli abitanti delle città e i ceti sociali più elevati e più istruiti, difficilmente raggiungono, in modo diretto, le popolazioni rurali. Mediatori di tali campagne sono necessariamente sono le ONG e/o le associazioni di matrice religiosa e non sempre i contenuti di tali campagne sono condivise da operatori di formazione clericale. E' anche vero tuttavia che attività di informazione relative alla contraccezione

vengono svolte *clandestinamente* anche da religiosi/religiose in quanto considerata *male minore* rispetto al rischio di infanticidi determinati da condizioni familiari di estrema miseria.

Responsabili dell'alto tasso di natalità sono anche le frequenti violenze intra-familiari in cui il marito rivendica un ruolo dominante e che dimostrano come la donna venga intesa come mero oggetto del piacere. Non sono infrequenti neppure i casi di violenze, stupri e abusi da parte dei padri nei confronti delle figlie¹.

Questo quadro di degrado sociale, accentuato in alcune zone rurali del Paese, permette di comprendere come l'elevata natalità e il numero non irrilevante di ragazze-madri e bambini di strada, rappresenti un'emergenza sociale.

Le bambine disabili sono profondamente discriminate, in quanto non possono formarsi una famiglia e adempiere al ruolo riproduttivo che tradizionalmente viene attribuito alla donna. Si perpetua in tal modo la loro situazione di inferiorità all'interno della comunità.

5.2.2 L'assistenza e la cura

La presenza dei servizi di assistenza sul territorio spesso non è conosciuta dalle donne dei territori delle colline. La possibilità di familiarizzare con questo genere di istituzioni avviene solitamente tramite la mediazione del curato che presiede la parrocchia più vicina alla località di residenza, oppure tramite il capo collina o perché conoscono altre donne che beneficiano dell'assistenza di enti, pubblici o privati, di assistenza e di cura. In effetti la carenza di infrastrutture nel Paese, prodotta dalla lentezza della ripresa post-bellica, rende difficile l'attivazione di reti di informazione e di sensibilizzazione capaci di raggiungere tutta la popolazione. Per la stessa ragione non è possibile attuare

¹ Manirakiza F., *Ruyigi* : “*Qu'est-ce qu'on a fait au bon Dieu ?*” - <http://www.iwacu-burundi.org/ruyigi-quest-ce-quon-a-fait-au-bon-dieu/>, sito visitato il 30/05/2014

rilevamenti attendibili dei casi di bambini con disabilità, specialmente nelle zone rurali. Ma l'isolamento di molti minori, in molti casi, è dovuto anche alla reticenza delle famiglie stesse che, o non si rendono conto della necessità di cure mediche tempestive, oppure, vergognandosi della presenza di soggetti *portatori di handicap*, tendono a nasconderli alla loro stessa comunità.

Portare il bambino presso i servizi resi disponibili da congregazioni religiose, o da associazioni internazionali, è sempre un impegno oneroso per le donne che si fanno carico del minore, anche perché devono spesso percorrere lunghi tragitti su strade fangose nel periodo delle piogge, piene di pietre e polverose nei periodi asciutti.

E' stato possibile comunque constatare che l'accoglienza empatica da parte degli operatori dei centri, rappresenta un'esperienza gratificante per le *caregivers* che, se pure restano deluse perché le terapie non ottengono ciò che si aspettano, l'eliminazione della disabilità, tuttavia continuano ad accompagnare il congiunto per tutto il ciclo di riabilitazione. Soprattutto le donne delle colline sono del tutto incapaci di accettare la realtà dei miglioramenti possibili, piccoli e gradualmente, ma capaci di migliorare in qualche modo la qualità della vita dei piccoli. Solo le donne di *status* ed istruzione più elevati sanno apprezzare anche i piccoli progressi.

Per quanto riguarda la permanenza di concezioni animistiche e di *riti stregoneschi* con funzioni *curative*, non è stato possibile avere alcuna informazione in proposito nei colloqui con le madri e con i padri. In effetti gli operatori socio-sanitari intervistati hanno sottolineato come i componenti delle comunità non amano parlare degli aspetti legati alle religioni animiste e alla stregoneria con persone estranee al proprio gruppo socio-culturale, sia perché devono restare tabù per gli estranei, sia per il fenomeno della desiderabilità sociale.

La negazione assoluta della persistenza di rituali *magici* operati dallo sciamano locale, mal si conciliava con le informazioni diffuse dalla stampa internazionale relative alla persecuzione ed uccisione di bambini affetti da albinismo in molte regioni africane, specialmente in Tanzania, Uganda e, accertati negli anni precedenti, anche nello stesso Burundi (12 ufficialmente solo nel 2008)². La ragione della persecuzione ha origine nella cultura tradizionale, profondamente radicata nell'immaginario popolare, che considera gli albi degli *immortali*, *semidei*, i cui occhi sono così chiari e capaci di scrutare

² Portale di studio e ricerca sull'albinismo - <http://www.albinismo.it/albini-in-africa-albinismo-44>

l'eternità. Per questo i loro organi sono ingredienti ritenuti fondamentali dagli stregoni nella preparazione di pozioni magiche capaci di procurare ricchezza, amore, potere.

Ovviamente non mi è stato possibile avere informazioni su questo specifico argomento, anche perché i rituali sacrificali sono severamente puniti dalla legge. Ma la pratica di portare il bambino disabile dallo sciamano locale, che si dichiara in grado di *togliere* la *malattia*, è fenomeno comune fra la popolazione rurale. C'è più fiducia in questo tipo di interventi, tradizionali che nella moderna medicina. I servizi rappresentano l'ultima scelta, quando le donne si rendono conto che il bambino, nonostante le *cure* dello stregone, non guarisce.

5.2.3 Il supporto sociale

Sul piano socio-culturale, molti sono i pregiudizi, influenzati da credenze religiose cristiane e animiste, di cui sono vittime i bambini disabili, nel presente come nel passato. Il bambino *portatore di un handicap*, fisico o intellettuale, sovverte un *ordine* considerato *normale* ed è dunque, egli stesso, un *deviante*, un'*anomalia*, un elemento di disturbo. Un onere dal punto di vista pratico e materiale e questa, forse, in comunità che vivono quotidianamente il dramma della lotta per la sopravvivenza, è la colpa considerata più grave. Infatti le tipologie di disabilità che mantengono margini di abilità residue, non vengono demonizzate quanto quelle più gravi, appunto perché questi bambini sono in grado di svolgere piccole attività che hanno rilievo all'interno della società (cucito, falegnameria, studio, ecc.).

Le negatività attribuite ai disabili più gravi sono tali da negare loro dignità di persona e, quanto più è grave il danno, tanto più vengono assimilati a creature animalesche. Anche dal punto di vista terminologico, il suffisso atto a denominare il disabile coincide – nella lingua *kirundi* - con quello dell'animale. Un'assimilazione che forse, in qualche modo facilita, dal punto di vista emotivo, le pratiche di emarginazione

e/o di *abbandono* del più debole, necessarie alla sopravvivenza dei più forti e/o del gruppo. E può essere che le stesse interpretazioni culturali delle cause delle disabilità (sciagura, punizione divina, maledizione, comportamento promiscuo della genitrice, ecc.), abbiano avuto, ed abbiano, una funzione analoga, atta a *giustificare* l'abbandono della famiglia *sciagurata* da parte della comunità.

Solo in tempi relativamente recenti si va diffondendo un'interpretazione alternativa della disabilità, non riconducibile a colpe morali di alcun genere ma a *disfunzioni* organiche. E le testimonianze raccolte dimostrano quanto sia più tollerabile psicologicamente, per un disabile, considerarsi *biologicamente sfortunato*, piuttosto che *figlio di una colpa*, del peccato. Tuttavia si è ancora lontani dal concetto occidentale di persona con disabilità (persona di pari dignità e di pari diritti), tanto che, lo Stato burundese non ha ratificato la *Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità*. Dai racconti degli intervistati si rileva inoltre che permane un marcato atteggiamento colpevolizzante nei confronti della donna, tanto più marcato se genitrice di disabili.

È opportuno ribadire che le due condizioni (*di sopravvivenza* e socio-economica) non possono portare ad un cambiamento radicale se non mutano anche le condizioni materiali, possibili solo in virtù di massicci investimenti di risorse in questo campo. Se, ipoteticamente le persone della comunità divenissero più sensibili nei confronti dei bambini disabili, ciò determinerebbe indubbiamente un importante cambiamento nelle condizioni di vita degli stessi. Tale cambiamento però deve poter attingere a risorse concrete, atte al miglioramento della vita quotidiana, cioè a tutte quelle apparecchiature, ausili e servizi normalmente disponibili per i disabili nei paesi sviluppati.

Ritengo che il permanere di condizioni economiche estremamente precarie sia, in sostanza, sia causa che effetto della situazione di marginalizzazione e/o emarginazione dei soggetti disabili e dei loro *caregivers*, specialmente fra la popolazione rurale. Infatti, ogni membro *utile* deve concorrere, col suo lavoro, al sostentamento ed ai bisogni della famiglia. Non vi sono *eccedenze*, né in termini di tempo né in termini di risorse materiali da poter condividere con altri. Queste ragioni, insieme con le tensioni generate dagli eventi bellici e la dispersione geografica tra le famiglie, fanno sì che siano poco diffuse

autentiche realtà comunitarie e, sostanzialmente, alle famiglie manchi del tutto il supporto delle reti sociali.

5.2.4 L'invisibilità delle reti di mutuo aiuto

La solidarietà intercomunitaria non è la sola ad essere carente in Burundi. In realtà sono carenti tutti gli interventi statali sul fronte della disabilità che pure, in seguito alla guerra civile, è diventata un fenomeno molto diffuso. I più carenti in assoluto sono proprio quelli destinati alla disabilità infantile, tanto che, paradossalmente, è possibile affermare che i bambini disabili sono assolutamente *invisibili*. Lo sono spesso nella famiglia; vengono nascosti alla comunità; vengono ignorati come *inesistenti* dalle istituzioni statali, in quanto gli interventi in questo ambito sono estremamente esigui.

Si può pensare che i politici siano impegnati a far fronte a problematiche che coinvolgono la maggior parte della popolazione: come la fame, la prevenzione di malattie sessualmente trasmissibili, l'accesso all'acqua potabile, ecc. Di fatto, le autorità statali sono poco attente ai problemi della popolazione in generale e, la disabilità in infanzia, malgrado le elevate stime internazionali, riguarda un numero limitato di soggetti e non è destinataria di interventi massicci.

La *Convezione sui diritti delle persone con disabilità*, non è ancora stata ratificata in quanto per lo Stato, non rappresenta una priorità.

Le molte emergenze del paese vengono *tamponate* dagli interventi di organizzazioni internazionali, congregazioni religiose, missioni laiche ecc., il cui limite è rappresentato da risorse non sempre costanti e garantite, dal limitato campo d'azione possibile e dal rispettivo isolamento.

A queste istituzioni, in tempi recenti si vanno affiancando alcune reti dell'associazionismo, il cui ruolo propositivo è notevole ma mortificato da scarse

risorse, tanto materiali che umane e da altrettanto scarso supporto da parte dell'autorità statale.

Di fatto, a causa dei limitati strumenti comunicativi a loro disposizione, ma anche a causa dell'ottica individualistica entro cui operano le singole istituzioni di assistenza e di cura presenti sul territorio, la loro presenza non è concretamente visibile, non viene percepita, e tantomeno valorizzata, dagli attori sociali che ruotano attorno alla disabilità in Burundi. Così, la popolazione delle colline, poco o nulla sa dei loro progetti e delle ulteriori prospettive e possibilità offerte dalle reti associative.

CONCLUSIONI

La finalità di questo lavoro di tesi è stata quella di giungere ad un quadro interpretativo della concezione della disabilità infantile nei contesti rurali burundesi, con particolare attenzione al ruolo delle cosiddette *caregivers informali*, le donne appartenenti al gruppo parentale o amicale. Il loro supporto si è infatti ben presto dimostrato centrale ai fini dell'assistenza e della cura dei minori disabili.

Madri, nonne, sorelle, amiche di famiglia, sono loro le protagoniste della cura dei bambini con disabilità. Si tratta di figure che perpetuano un'attività di *assistenza di tipo accentrato*, che difficilmente si concilia con fondamentali attività legate alla sopravvivenza della famiglia stessa (cura della prole, attività agricola, attività domestica, ecc.), spesso mono-genitoriale. Ciò, in alcune situazioni, porta alla necessità di effettuare scelte gravose, come quella di trascurare il bambino disabile, lasciandolo solo a casa se non ha altre risorse su cui contare, per poter attendere al lavoro agricolo indispensabile al sostentamento di tutta la famiglia. Nella maggioranza dei casi che ho potuto osservare, infatti, le condizioni di vita sono al limite della sostenibilità, in quanto, alla disabilità del bambino (con tutto ciò che ne deriva a livello familiare e comunitario), si sommano gli importanti problemi familiari, il degrado sociale, la totale indigenza, la malnutrizione, la difficoltà di accesso alle cure, con conseguenti inevitabili deficit nel fronteggiamento.

Le discriminazioni cui sono soggetti i bambini con disabilità si diversificano in forma ed intensità, a seconda del contesto nel quale sono inseriti. Per la comprensione di questo fenomeno è dunque necessario analizzarlo alla luce delle variabili legate a nazionalità, *status* e genere. Il numero dei soggetti con disabilità è maggiore nei paesi in via di sviluppo, dove inoltre la loro sicurezza è continuamente a rischio. L'attenzione delle istituzioni statali nei loro confronti è molto limitata, nonostante essi rappresentino le persone più vulnerabili e povere.

Quanto emerso dall'analisi della letteratura sulla disabilità in Africa, mi ha permesso di comprendere l'eterogeneità di atteggiamenti nei confronti dei disabili. Anche

in Burundi l'atteggiamento oscilla dal mancato rispetto all'iperprotezione; come afferma Eliane Nsengiyumwa, una donna disabile del comune di Kinama: "I was a primary school teacher in Cibitoke Province, but I lost my job because of my disability. We are not accepted in our society and we are neither respected nor protected"¹.

In Italia, famiglie multi-problematiche vengono supportate dai servizi sociali e/o socio-sanitari che generalmente adottano un approccio olistico e multi-professionale. Le *caregivers* in Burundi sono totalmente lasciate a loro stesse e l'unica risorsa che rimane loro è il loro coraggio, la loro perseveranza e l'apprezzare il positivo che la vita riserva.

In questo Paese, che presenta uno dei tassi più alti di disabilità infantile al mondo, i servizi sono gravemente carenti sia come numero che come qualità dell'offerta. Spesso sono del tutto inaccessibili per le scarse possibilità economiche delle famiglie. Sono di stampo prevalentemente medico-centrico e nessuno dei modelli occidentali teorizzati è applicabile in detto contesto, dove il bambino e la *caregiver* sono soggetti invisibili. La sopravvivenza è garantita solo per quelle persone che entrano in contatto con associazioni private locali ed internazionali.

La criticità generale del sistema assistenziale è l'esiguità di risorse, finanziarie, tecnologiche ed umane, delle singole istituzioni; questo scenario rende auspicabile la diffusione della *metodologia di rete* che, attraverso l'interconnessione delle funzioni svolte dai vari enti riabilitativi socio-sanitari presenti sul territorio, senza dubbio potrebbe fronteggiare con maggiore efficacia un fenomeno così diffuso e così grave. Processi di questo tipo sono stati avviati, in tempi recenti, da realtà afferenti all'associazionismo, che tuttavia non dispongono ancora di risorse adeguate al conseguimento dei fini che si sono proposte e mancano dunque di incisività. Perché possano attuare i loro progetti e valorizzare gli interventi conseguenti, è indispensabile il sostegno finanziario dello Stato e che lo stesso metta in atto proprie efficienti ed efficaci politiche di assistenza e di cura.

¹ Manishatse L.J., 2013 (02 august), *Women with disabilities: They need a law to protect them*, Iwacu, (Quotidiano nazionale burundese).

Ritengo inoltre indispensabile che lo Stato sia protagonista di capillari campagne di informazione e di sensibilizzazione della popolazione, pratica che già svolgono le istituzioni operanti sul territorio, purtroppo con i limiti che sono loro propri.

Dal punto di vista socio-comunicativo, sia ufficiale che privato, si possono evidenziare alcuni miglioramenti. In passato la persona con disabilità era concepita esclusivamente come destinataria di una punizione divina, aspetto osservabile dalla dicitura *AKAMUGA K'IMANA*, che si traduce con: resi disabili da Dio². Il linguaggio infatti (che è spesso indicatore di un mutamento relativo ad un fenomeno), mostra la tendenza ad adottare termini non discriminatori nei confronti dei disabili: la denominazione di questi soggetti in lingua *kirundi*, dove il suffisso *I* viene utilizzato per denominare gli animali, è evoluta da *IKIMUGA* a *BAMUGAYE*, termine non discriminatorio.

Partendo da questa evoluzione, e prendendo atto della recente attivazione dei movimenti associazionistici, si può affermare che qualche passo nella direzione del miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità sta avvenendo.

È risaputo che problematiche analoghe non riguardano soltanto il Burundi, ma sono comuni alla maggior parte degli stati africani e, oserei dire, del mondo. Abbandonando ideali piuttosto utopici, l'obiettivo che si dovrebbe perseguire in detto contesto è quello del supporto sociale degli attori che ruotano attorno al bambino disabile, in particolare, quindi, le *caregivers*: enti pubblici e privati, nazionali e internazionali e organizzazioni associazionistiche, che a loro volta permettano il miglioramento delle condizioni di vita di queste famiglie.

Tra i limiti di questa ricerca vi è innanzitutto la non conoscenza della lingua nazionale, il *kirundi*, che ha reso necessaria la costante presenza di intermediari nella fase di contatto con la popolazione oggetto di studio; questo aspetto ha creato difficoltà rilevanti sul piano comunicativo che, inevitabilmente, si sono riversate su quello relazionale. Questo limite non ha inciso sui contatti avvenuti con i testimoni privilegiati

² Handicap International, Termes de référence, PDF - http://f3e.asso.fr//IMG/pdf/TDR_etude_Burundi_DRTFinal__2_.pdf, sito visitato il 03.06.2014

che, avendo generalmente un livello di scolarizzazione medio-alto, si esprimevano in lingua francese.

Le stesse mie caratteristiche di *status*, l'essere cioè donna, giovane e occidentale, hanno influenzato il rapporto. Spesso la *caregiver* faticava a capire come potessi provare empatia nei suo confronti, avendo la mia stessa età, ma già sposa e madre. La mia provenienza occidentale ha influito sul tipo di relazioni instaurate; le mie origini, d'altro canto, nella fase di conoscenza preliminare al lavoro sul campo, mi hanno permesso di familiarizzare con l'indigenza africana esclusivamente tramite il canale dei mass-media e delle organizzazioni umanitarie. L'elemento che mi ha permesso di entrare in una relazione di vicinanza è stata indubbiamente la mia appartenenza di genere.

Ulteriore limite è rappresentato dal tempo: un periodo di permanenza più dilatato mi avrebbe permesso di comprendere in modo maggiormente approfondito i fenomeni e di entrare in contatto con un numero ancora maggiore di soggetti, nonché di studiare più nel dettaglio qualità e quantità dei servizi offerti.

Per ciò che concerne la generalizzabilità dei risultati, mi sono concentrata su un campione afferente a diverse aree geografiche del Paese ed a testimoni privilegiati *ivi* residenti. Ritengo di poter fornire un quadro interpretativo generale legato alle aree rurali burundesi, oggetto di studio.

La finalità di questa ricerca è stata lo studio di una cultura e della sua concezione del bambino con disabilità. L'argomento analizzato, seppur circoscritto ai bambini con disabilità dagli 1 ai 12 anni, con disabilità fisica e intellettiva, appartenenti alle aree rurali del Paese, è connotato da vastità. Quest'analisi che definirei *generale*, può essere un punto di partenza per ulteriori studi, focalizzati nello specifico sui nodi cruciali emersi e non sufficientemente approfonditi, di questo lavoro: scenario socio-politico, sanitario, pedagogico, intergenerazionale, legato alla solidarietà comunitaria e alle questioni di genere. L'osservazione focalizzata su una singola tematica, permetterebbe una comprensione approfondita atta alla sensibilizzazione e, se divulgata tra gli attori che *orbitano* attorno alla persona con disabilità in Burundi, potrebbe ambire all'orientamento dell'operatività dei progetti.

Possibili sviluppi futuri del presente studio possono quindi concretizzarsi con la partecipazione a progetti gestiti dagli enti pubblici o privati, nazionali o internazionali che si occupano di problemi affini nello stesso territorio. Una permanenza per un periodo di tempo più dilatato, consentirebbe di apprendere il lessico fondamentale della lingua locale e permetterebbe di approfondire la conoscenza di aspetti riconducibili ad una determinata tematica, che potrebbero concorrere alla definizione della domanda cognitiva di un'ulteriore ricerca.

BIBLIOGRAFIA

Abosi C.O., Ozoji E.D., 1985, *Educating the Blind. A descriptive approach*, Spectrum Books Editore, New Delhi.

Amoako J.B., 1975, *Division of Rehabilitation Status Report*, Accra Ghana Ministry of Labour, Social Welfare.

Bellanca N., Biggeri M., Marchetta F., *La disabilità nell'approccio delle capability*, working paper, n. 05/2009, DSE Università degli Studi di Firenze.

Beneduce R., 2008, *Breve dizionario di etnopsichiatria*, Le Bussole, Carocci Editore, Roma.

Bernardi, L., 2008, *Percorsi di ricerca sociale. Conoscere, decidere, valutare*, Carocci Editore, Roma.

Bidou J.E., Ndayrukiye S., Ndayshimiye J.P., Sirven P., 1991, *Geographie du Burundi*, Hatier Editore, Paris.

Bigangara J. B., 1986, *Pour une anthropologie de la famille et du mariage traditionnels au Burundi*, Bujumbura, Presses Lavigerie.

Biggeri M., Bellanca N., 2010, *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle "capability" alle persone con disabilità*, Liguori Editore, Napoli.

Biggeri M., Trani J.F., Bakhshi P., 2009, *Le teorie della disabilità: una reinterpretazione attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen*, working paper, n. 04/2009, Dipartimento di Scienze Economiche, Università degli Studi di Firenze.

Bukuru Z., 2004, *Les quarante jeunes martyrs de Buta (Burundi 1997). Frères à la vie, à la mort*, Karthala Editore, Paris.

Canguilhem G., 1976, *La mostruosità e il portentoso*, in *La conoscenza della vita*, il Mulino Editore, Bologna.

Carbone G., 2005, *L'Africa. Gli stati, la politica, i conflitti*, Il Mulino Editore, Universale Paperbacks, Bologna.

Cardano M., 2005, *Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali*, Carocci Editore, Roma.

- Chrétien J. P., 2005, *Hutu et Tutsi au Rwanda et au Burundi*, in Amselle J. L., M'Bokolo, *Au coeur de l'ethnie*, La Découverte Editore, Paris.
- Comitato Sammarinese di Bioetica, *L'approccio bioetico alle persone con disabilità*, Legge 29 gennaio 2010, n.34, approvato nella seduta plenaria del 25 febbraio 2013
- Convezione sui diritti delle persone con disabilità, 2006.
- Cox B. E., *Kirundi. Lesson 1-125. Burundi*.
- Fabietti U., Malighetti R., Matera V., 2002, *Dal tribale al globale. Introduzione all'antropologia*, Bruno Mondadori Editore, Torino.
- Fanon F., 2007, *I dannati della terra*, Giulio Einaudi Editore, Torino.
- Fenneke R., 2001, *Hommes armés, femmes aguerries. Rapports de genre et situations de conflits armés*, Actes du colloque de l'IUED, Collection Yvonne Preiswerk, Commission nationale suisse pour l'UNESCO/DDC/IUED, Genève.
- Field M. J., 1937, *Religion and Medicine of the Gã People*, Oxford University Press, Oxford.
- Foster J. E., Handy C., 2008, *External capabilities*, OPHI working paper series, p. 4.
- Franzen B., 1990, *Attitudes towards people with disabilities in Kenya and Zimbabwe*, pp. 21-26.
- Geertz C., 1973, *The interpretation of cultures: Selected Essays*, Basic Books Editore, New York.
- Ghedini E., 2009, *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Liguori Editore, Napoli.
- Gobo G., 2001, *Descrivere il mondo. Teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*, Carocci Editore, Roma.
- Goffman E., 2003, *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte Cartografie Editore, Verona.
- Gould S.J., Vrba E.S., 1982, *Exaptation – a missing term in the science of form*, Paleobiology, Vol. 8, n. 1, pp. 4-15.
- Grimal P., 1973, *Sens et fonctions de la mythologie africaine*, Larousse Editore, Paris.

Guidorizzi G., 1998, *Letteratura e civiltà della Grecia antica*, Einaudi Scuola, Einaudi Editore, Milano.

Hanks J. R., Hanks L. M., *The Physically Handicapped in Certain Non-occidental Society*, Journal of Social Issues, Volume 4, Issue 4, pp.11-20.

Ingstad B., 1997, *Community-Based Rehabilitation in Botswana The Myth of the Hidden Disabled*, Studies in African Health & Medicine, Edwin Mellen Press Ltd.

Kanyange S., Nijimbere B., 2008, *Analyse juridique du droit a la sante des personnes handicapees*, Université de Ngozi, Faculté de Droit et Sciences économiques et administratives.

Kayoya, M., 2007, *Entre deux mondes. D'une generation à l'autre*, Emi Editore, Bologna.

Ki-Zerbo J., 1972, *Histoire de l'Afrique noire*, Hatier Editore, Paris.

L'Universale, 2003-2004, *Enciclopedia dell'Antichità Classica*, Garzanti Editore, Milano.

Larousse P., 1873, *Grand Dictionnaire Universel du XIX Siècle*.

Liking W., 2004, *La memoria amputata*, Baldini Castoldi Dalai Editore, Milano.

Luntumbue M. M., 1967, *Histoire de la Lululwa. De la résistance de 1881 aux années soixante en Afrique Centrale*.

Lukoff I. F., Cohen O., 1972, *Attitudes toward blind persons*, American Foundation for the Blind, New York.

Mahama E. S., 2007, *Voci di disabili in Dagbon*, TICCS Newsletter n. 35, pp. 8-13.

Manishatse L.J., 2013 (02 august), *Women with disabilities: They need a law to protect them*, Iwacu, (Quotidiano nazionale burundese).

Marchesi A., 2012, *La protezione internazionale dei diritti umani. Nazioni unite e organizzazioni regionali*, Franco Angeli Editore, Milano.

Medeghini R. Valtellina E., 2006, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, Franco Angeli Editore, Milano.

Mitra S., *The Capability Approach and Disability*, Fordham University, Journal of Disability Policy Studies, Vol. 16, n. 4/2006, pp. 236–247.

Moscovici S., 1961, *La psychanalyse son image et son public*, Bibliothèque de psychanalyse, Presses Universitaires de France.

Moyo D., 2010, *La carità che uccide. Come gli aiuti dell'Occidente stanno devastando il Terzo mondo*, Rizzoli Editore, Milano.

Manishatse L.J., 2013 (02 august), *Women with disabilities: They need a law to protect them*, Iwacu, (Quotidiano nazionale burundese).

Nsanze A., 2003, *Le Burundi contemporain. L'Etat-nation en question (1956-2002)*, L'Harmattan Editore, Paris.

Nteziryayo A., Kabura D., 2009, *De la Protection Juridique des Personnes Handicapees*, Université de Ngozi, Faculté de Droit et Sciences économiques et administratives.

Ntunga T., 1984, *Le Handicapé Physique dans le Burundi Traditionnel et le Handicapé Physique au Home Saint-Kizito: Eyude Faite a Mayuyu et au Home Saint-Kizito*, Ministère de l'Information, Ecole de Journalisme, Bujumbura.

Nyakamwe C., Polisi D., 1982, *Approche Psychologique de Système, de Prise en Charge du Handicapé Moteur dans le Burundi Traditionnel et Contemporain*, Mémoire, UB, FPSE.

Omero, *Iliade*, Calzecchi Onesti R. 1950, vv. 211-221.

Perrotta R., 2012, *Un cuore di farfalla. Studi su disabilità fisica e stigma*, Franco Angeli Editore, Milano.

Rattray R. S., 1952, *The Tribes of Ashanti Hinterland*, Clarendon Press Editore, Oxford.

Reyntjens F., 1993, *La Libre Belgique*

Reyntjens F., 1994, *L'Afrique des Grands Lacs en Crise. Rwanda, Burundi: 1988-1994*, Karthala Editore, Paris

Reyntjens, F., 1998, *The Political Evolution in Rwanda and Burundi, 1997-1998*, University of Antwerp, Institute of Development Policy and Management, Working paper, Antwerp.

Richards L., Janice M. M., 2007, *Fare ricerca qualitativa. Prima guida*, Franco Angeli Editore, Milano.

Rodler L., 2010, *Il corpo specchio dell'anima: teoria e storia della fisiognomica*, Bruno Mondadori Editore, Milano.

Sarpong P. K., 1974, *Ghana in Restrope: Some Aspect of Ganhaian culture*, Ghana Publishing Corporation, Tema.

Saugestad, Sidsel, 2001, *The Inconvenient Indigenous. Remote Area Development in Botswana, Donor Assistance, and the First People of the Kalahari*, Nordic Africa Institute.

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

Seberge P. C., Bizabigomba C., Ndayifukamiye E., 2013, *Memorandum sur la Problematique des Personnes Handicapees au Burundi Anne 2013*, Bujumbura.

Sebudandi G., Richard P. O., 1996, *Le Drame Burundais. Hantise du pouvoir ou tentation suicidaire*, Karthala Editore, Paris.

Sen A.K., 1977, *Rational Fools: A Critique of the Behavioral Foundations of Economic Theory*, Philosophy and Public Affairs, Vol.6, No. 4, pp.317-344, Oxford.

Sen A. K., 1985, *Well-being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures*, Journal of Philosophy, pp.169-221, Oxford.

Sen A. K., 1985, *Commodities and Capabilities*, Oxford University Press, Oxford.

Sen A. K., 2009, *The Idea of Justice*, Penguin Group, pp.225-291.

Terzi, L., 2005, *A Capability Perspective on Impairment, Disability and Special Needs: Towards social justice in education*, Theory and research in education.

Tessaro F., 2013, *Pedagogia della disabilità*, appunti del corso di Pedagogia della disabilità, Università Cà Foscari di Venezia.

Tchable B., 2012, *Le Handicap Mental à travers les Discours Poulaires dans la Culture Moba au Togo*, Département de Sociologie et d'Antropologie, Synergies Algérie n°17, Université de Kara, Togo.

Thierry Rogel, *La stigmatisation*, Dees 107 mars 1997, Idées économiques et sociales.

Unterhalter E., Brighouse H., 2003, *Distribution of what? How will we know if we have achieved Education for All by 2015?* Paper presented for the Third Conference on the Capability Approach: From Sustainable Development to Sustainable Freedom, Pavia.

Unione africana, *Plan d'Action Continental de la Decennie Africaine des Personnes Handicapees*, Adis Abeba, Etiopia.

Veca, S., 2002, *La bellezza e gli oppressi. Dieci lezioni sull'idea di giustizia*, Feltrinelli Editore, Milano.

Whyte R.S., 1995, *Disability and Culture*, University of California Press.

Wilson J., 1966, *An African Plan for the Blind, First African Conference on Work for the Blind, Lagos, Nigeria.*

World Health Organisation, 2011, *World report on disability*, Matta.

Wright B.A., 1960, *Physical Disability: A psychological approach*, Harper & Row Editore, New York.

SITOGRAFIA

Accord Portant Creation de l'Institut Africain de Readaptation - http://www.africaunion.org/Official_documents/Treaties_Conventions_fr/Accord%20Institut%20africain%20de%20readaptation.pdf, sito visitato il 15.05.2014.

Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione per Studenti Disabili, *L'integrazione dei disabili in Europa*, I Quaderni di Eurydice n. 23 – PDF - www.indire.it/eurydice/content/show_attach.php?id_att=62, sito visitato il 15.05.2014.

Cubeddu P., *Dal mondo antico ad oggi: Disabilità ed Handicap*, Il Globale. Informazione e critica dal Locale al Globale, senza frontiere, 24 giugno 2011 - <http://ilglobale.wordpress.com/2011/06/24/dal-mondo-antico-ad-oggi-disabilita-ed-handicap-di-paola-cubeddu/>, sito visitato il 15.05.2014.

Disabilità in cifre. *Il concetto di disabilità* - <http://www.disabilitaincifre.it/documenti/concettodisabilit%C3%A0.asp>, sito visitato il 15.05.2014.

Enciclopedia delle scienze sociali - http://www.treccani.it/enciclopedia/schiavitu_%28Enciclopedia-delle-scienze-sociali%29/, sito visitato il 15.05.2014.

Enciclopedia Treccani - http://www.treccani.it/enciclopedia/handicap_%28Universo_del_Corpo%29/, sito visitato il 15.05.2014.

Evoluzione storico-sociologica del problema disabilità - <http://www.istitutocivitali.it/Progetti/legalita/cdlegalita/Evoluzione%20storico%20sociologica%20catia.ppt>, sito visitato il 15.05.2014.

Global Christianity, *A report on the size and distribution of the world's and christian popolation*, 2011 - <http://www.pewforum.org/2011/12/19/global-christianity-exec/>, sito visitato il 15.05.2014.

Grecia e Roma Antica - www.liceogalileict.it - www.feljeu.eu, sito visitato il 15.05.2014.

Handicap International, *Combien sont-ils au Burundi? Une tentative de dénombrement des personnes handicapées au Burundi*, Séminaire International FATO –

Liceo Berchet, Burundi -
http://www.liceoberchet.it/ricerche/geo5d_08/gruppo_c/testi/burundi.html, sito visitato il 15.05.2014.

Livingston J., *Insights from an african history of disability*, Radical History Review, winter 2006 2006(94), 111-126, p.114 -
http://history.rutgers.edu/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=185&Itemid=144, sito visitato il 15.05.2014.

Njomegni B., I disabili in Camerun, pubblicato su HP:1996/53 (monografia su volontariato e disabilità), 01/01/1996 - in <http://www.accaparlante.it/articolo/i-disabili-camerun>, sito visitato il 15.05.2014.

Organizzazione mondiale della sanità - <http://www.who.int/en/>, 15.05.2014

Organisation Mondiale de la Santé, Stratégie de coopération, Burundi, PDF http://whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO_DGR_CCO_09.03_Burundi_fre.pdf, sito visitato il 15.05.2014.

Oxfam Italia: sviluppo, emergenza e campagne di opinione contro l'ingiustizia della povertà nel mondo - <http://www.oxfamitalia.org/>, sito visitato il 15.05.2014.

Picco del Taigeto - <http://it.wikipedia.org/wiki/Taigeto>, sito visitato il 15.05.2014.

Problème démographique au Burundi – www.arib.info, sito visitato il 15.05.2014.

Organizzazione mondiale della sanità. Burundi -
<http://www.who.int/countries/bdi/en/>, sito visitato il 15.05.2014.

Portale di studio e ricerca sull'albinismo - <http://www.albinismo.it/albini-in-africa-albinismo-44>, sito visitato il 03.06.2014

Progetto stigma. Asl di Rieti -
<http://www.asl.ri.it/cittadino/stigma/documenti/3%20-%20SLIDES%20PROGETTO%20STIGMA%20pdf.pdf>, sito visitato il 15.05.2014.

Recensement general de la population et de l'habitat de 2008 – PDF -
<http://www.paris21.org/sites/default/files/BURUNDI-population-2008.PDF>, sito visitato il 15.05.2014.

Robeyns. I., *The Capability Approach: a theoretical survey*, Journal of Human Development, Vol.6, No. 1, March 2005 -
<http://omega.cc.umb.edu/~pubpol/documents/RobeynsJHDoncapabilities.pdf>, sito visitato il 15.05.2014.

Seneca L.A., De ira, http://www.classicitaliani.it/073/seneca_de_ira.htm, sito visitato il 03.06.2014.

Society for disability studies - <http://www.disstudies.org/>, sito visitato il 15.05.2014.

Storia del Burundi - http://www.amahoro.eu/pagine/storia_burundi.php, sito visitato il 15.05.2014.

Tega D, *AFRICA: La Corte africana dei diritti dell'uomo e dei popoli ha finalmente visto la luce. Un nuovo tassello nel sistema universale di protezione dei diritti*, PDF online, sito visitato il 15.05.2014.

The World Factbook, Burundi - <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/by.html>, sito visitato il 15.05.2014.

Treccani.it, L'enciclopedia italiana, Dizionario di economia e finanza 2012 - [http://www.treccani.it/enciclopedia/organizzazione-non-governativa_\(Dizionario-di-Economia-e-Finanza\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/organizzazione-non-governativa_(Dizionario-di-Economia-e-Finanza)/), sito visitato il 15.05.2014.

Ultimo rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità, WHO – World Health Organization - http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf, sito visitato il 15.05.2014.

United nation enable, development and human rights for all, Convention and optional Protocol Signature and Ratifications - <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166>, sito visitato il 15.05.2014.

Wa Munyi, Chomba, *Past and present perceptions Towards Disability: A Historical Perspective*, Kenyatta University, Web 6 mar. 2013 - <http://prezi.com/jz9wlunchlzs/untitled-prezi/>, sito visitato il 15.05.2014.

Walker, S. R., *Cross cultural variations in the perception of the disabled*, International Journal of Rehabilitation Research, March 1981, Volume 4, Issue 1, p. 90-91 - http://journals.lww.com/intjrehabilres/Citation/1981/03000/Cross_cultural_variations_in_the_perception_of_the.22.aspx, sito visitato il 15.05.2014.

World report on disability della OMS e Banca Mondiale - http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf, sito visitato il 15.05.2014.

Whyte S. R., Ingstad B., *Disability and culture: An Overview*, University of California Press - <http://www.luc.edu/faculty/twren/phil389&elps423/d&c.htm>, 15.05.2014

Whyte S., *Attitudes towards mental health problems in Tanzania*, Article first published online: 23 AUG 2007 - <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-0447.1991.tb03089.x/references>, sito visitato il 15.05.2014.

APPENDICE A

L'APPROCCIO ETNOGRAFICO NELLE SCIENZE SOCIALI

L'etnografia rappresenta un modello metodologico interpretativo atto alla comprensione di un fenomeno e a far sì che non ci si smarrisca nella sua complessità. L'interpretazione coinvolge l'intero processo di ricerca, dalla fase preliminare a quella di comunicazione dei risultati.

La scienza etnografica è figlia dell'antropologia culturale, *sapere della differenza*, le cui origini come pratica di ricerca, si fanno risalire già alla fine del secolo XVI° “come discorso che parla di altri”¹. Caratteristica di questa nuova scienza è la volontà di comprendere usi e costumi di popolazioni *altre* che apparivano strani, bizzarri alla luce delle culture occidentali, ed il metodo della ricerca sul campo.

Per un tempo lunghissimo, in verità, la ricerca sul campo e l'analisi ed interpretazione dei dati vennero effettuati da persone diverse. Viaggiatori, esploratori, missionari, diplomatici, ecc. raccoglievano informazioni sul campo; successivamente i materiali venivano analizzati ed interpretati dagli *scienziati*.

E per un tempo altrettanto lungo prevalse una logica interpretativa che attribuiva alle popolazioni *primitive* oggetto di studio, la caratteristica di paradigmi dell'evoluzione delle società umane, dal semplice e primitivo all'evoluto e complesso.

Questa visione teorica era mutuata dagli antropologi evoluzionisti, sia inglesi che americani, che interpretavano appunto il percorso umano come processo di progresso e di sviluppo. Secondo questa ottica – privilegiata dagli antropologi evoluzionisti Morgan e Tyler - l'evoluzione umana è avvenuta per tappe successive, (selvaggio-barbarie – civiltà) per cui lo studio dei popoli contemporanei che vivevano allo stato *selvaggio*, era in grado di illustrare i modi di vivere dell'umanità tutta prima della sua *civilizzazione*².

¹ Fabietti U., Malighetti R., Matera V., 2002, *Dal tribale al globale. Introduzione all'antropologia.*, Bruno Mondadori Editore, Torino.

² *Ibidem.*

Era, evidentemente, una visione monocentrica, il cui limite principale era quello di interpretare le differenze alla luce della cultura di appartenenza dello studioso.

Nei primi decenni del '900, insieme con il moltiplicarsi delle conoscenze relative ai popoli *altri* e all'affermarsi del concetto di pluralità delle culture, comincia a prevalere una visione della storia dell'uomo del tutto opposta a quella precedente: la storia dell'uomo evolve secondo una logica di discontinuità. Il pianeta viene visto attraverso la metafora del mosaico che "sul piano teorico ha trovato espressione in un deciso schiacciamento degli schemi interpretativi delle differenze culturali, che sono regrediti a una forma elementare: quelli dell'opposizione dicotomica fra le società tradizionali da un lato e quelle moderne dall'altro"³.

Ne derivano i concetti di *relativismo culturale*, e quello di *cultura* come oggetto che animano le campagne di *tutela e difesa* delle *società primitive* che rischiano l'estinzione. Le scienze sociali del Novecento sono permeate da questa dicotomia (Durkeim, Levy-Bruhl).

Le *scuole antropologiche* principali del '900 sono: l'antropologia culturale americana, l'antropologia sociale britannica e l'etnologia francese.

I maggiori contributi sono riconosciuti a:

USA. Franz Boas, Alfred Kroeber, Robert Lowie, Edward Sapir, Ruth Benedict, Margaret Mead, Ralph Linton. Innovativo soprattutto il pensiero di Boas che definisce il metodo storico. Ritene che compito specifico dell'antropologia sia quello di rilevare le specifiche cause storiche dei fenomeni culturali delle società oggetto di studio, considerando la cultura di quella popolazione nella sua globalità e specificità.

Francia. Émile Durkheim, Marcel Mauss. Claude Levi-Strauss, che elaborò lo strutturalismo, teoria conoscitiva che ebbe grande influenza anche fuori dalla disciplina antropologica.

Gran Bretagna. W.H.R. Rivers, Alfred Reginald Radcliffe-Brown, Bronislaw Malinowski, Edward Evan Evans-Pritchard, Meyer Fortes.

Radcliffe-Brown definisce l'obiettivo principale dell'antropologia sociale; deve essere la scienza che studia i meccanismi e le leggi ed i meccanismi delle società.

Con Malinowski *l'antropologia diventa la scienza del plurale*, superando definitivamente la visione monocentrica che tendeva ad interpretare le culture *altre* alla

³ *Ibidem* p.19.

luce della cultura del ricercatore. Lo studioso si pone infatti l'obiettivo di "afferrare il punto di vista dei soggetti osservati, nell'interezza delle loro relazioni quotidiane, per comprendere la loro visione del mondo".

Facendo proprie specifiche tecniche di lavoro ed adottando un rigoroso protocollo di ricerca, dà forma precisa alla ricerca etnografica condotta tramite osservazione partecipante. Utilizzò questa metodologia agli inizi del Novecento che descrive nell'*Introduzione* al suo lavoro etnografico *Argonauti nel Pacifico occidentale*, studio che ha comportato due anni di convivenza con le popolazioni delle Isole Trobriand (arcipelago melanesiano); delinea le linee guida di una metodologia di ricerca etnografica.

Inizialmente, il metodo etnografico, veniva utilizzato esclusivamente per descrivere una cultura *altra*, lontana, *esotica*. Ma, a partire dagli anni '20, l'interesse della ricerca si estende all'analisi socio-culturale delle città che le migrazioni, l'aumento di popolazione e lo sviluppo tecnologico hanno profondamente trasformato e dove culture e modi di vita completamente diversi, si mescolano, si confrontano, si scontrano.

Le tradizioni etnografiche della Scuola di Chicago, dell'Interazionismo simbolico, dello strutturalismo durkheimiano di Goffman e dell'etnometodologia, utilizzano il metodo etnografico per lo studio di gruppi sociali all'interno del contesto di vita dello stesso ricercatore.

Goffman, riprendendo lo strutturalismo durkheimiano, si concentrava sullo studio degli aspetti *banali* in una società che, appunto, attraverso l'osservazione, acquisiscono significatività. Di fatto la complessità delle sue opere non lo collocano in una corrente di pensiero precisa. Il metodo utilizzato è l'osservazione etnografica anche se lo stesso ricercatore affermò che nei suoi studi, la metodologia non è stata la principale preoccupazione.

Gli studi legati al disagio urbano e all'integrazione dei nuovi immigrati, condotti da Simmel; le indagini di Ezra Park sulla criminalità, sulla marginalità, sul suicidio, sul divorzio, che rilevano grandi differenze fra città e contesti rurali, sono, di fatto, non più ricerca antropologica sulle persone ma sull'intera città, diventate teatro di molteplici e diverse sub-culture.

Nei decenni successivi lo studio etnografico si estende alle più varie subculture.

Uno studente di economia di Harvard, William Foote Whyte, alla fine degli anni '30, per circa due anni vive in un quartiere malfamato di Boston e si infila in una *gang*

per capire gli schemi economici che regolano un'attività di *raket*. Nasce con lui la tecnica dell'osservatore partecipante dissimulata, che consente di studiare, senza filtri, le subculture urbane.

Oggetto di studio diventano, negli anni seguenti, le strutture più diverse della società (grandi aziende, reparti di fabbriche, istituzioni politiche, strutture sanitarie, ecc.) allo scopo di verificare se e quanto costituiscano sub culture capaci di influenzare i comportamenti del gruppo.

Nel 1971, uno psicologo di Stanford, Philip Zimbardo, conduce esperimenti per verificare se, come e quanto, in ambienti come il carcere, possono verificarsi processi di de-individuazione.

Altri studi interessanti sono stati condotti sui meccanismi di funzionamento dei gruppi guerriglieri; sulle esperienze carcerarie; sulle vite in clandestinità.

La *ricerca etnografica focalizzata*, si concentra su un argomento o esperienza particolare: “gli studi etnografici possono focalizzarsi su un gruppo di partecipanti che condividono le medesime caratteristiche, come una particolare disabilità”⁴.

La posizione del ricercatore

Il metodo etnografico è stato più volte soggetto a critiche, in quanto la discrezionalità concessa al ricercatore, è ampia. Uno degli aspetti innovativi è l'osservazione atta a far emergere le caratteristiche meno evidenti di una cultura. L'osservazione può essere partecipante o non partecipante. La raccolta del materiale avviene attraverso l'utilizzo di tecniche derivanti anche da altri metodi della ricerca qualitativa, la peculiarità è caratterizzata dagli appunti e dalle note etnografiche che, durante l'analisi, verranno analizzate.

⁴ Richards L., Janice M. M., 2007, *Fare ricerca qualitativa. Prima guida*, p.76, Franco Angeli Editore, Milano.

L'osservazione partecipante, deve essere condotta all'interno di un contesto sociale dai confini limitati, in cui sia possibile assistere alle relazioni sociali. L'accesso al campo è determinato da una negoziazione, la modalità di accettazione da parte del gruppo, del ricercatore, può dirci davvero molto su un determinato gruppo.

Attraverso l'osservazione, il ricercatore, è totalmente immerso nella cultura oggetto di studio, pur mantenendo un ruolo esterno, sforzandosi di fornire dati emici, ossia riguardanti il punto di vista della popolazione⁵. Generalmente, la raccolta del materiale etnografico, dovrebbe impegnare un periodo che vada dai due mesi ai diversi anni. Il ricercatore deve vivere a stretto contatto con il gruppo sociale oggetto di studio, nel medesimo ambiente naturale, al fine di osservare e descrivere fenomeni e comportamenti. L'osservazione è un elemento centrale che può essere integrato con altri strumenti, ad esempio, le interviste, che assumono il loro pieno significato se accompagnate da un'osservazione attenta delle espressioni e della mimica, al fine di individuare l'eventuale distanza e/o discrepanza tra le comunicazioni dei singoli, e le dinamiche reali. "Se l'etnografia riduce la vita sociale alle definizioni che di essa ne danno i partecipanti, l'etnografia si trasforma in una sociologia puramente *soggettivista* che perde di vista il fenomeno sociale"⁶.

Per il ricercatore è importante instaurare una relazione fiduciaria, pur mantenendo una distanza cognitiva che permetta la conduzione della ricerca in modo oggettivo. È difficile pertanto che l'osservatore si immedesimi in modo eccessivo in una cultura *altra*, essendo egli stato socializzato in un contesto culturale differente. Inoltre, "una totale immedesimazione è professionalmente e praticamente impossibile. È proprio quel continuo dover riflettere, prendere appunti, far domande, riempire questionari, far fotografie, registrare e poi trascrivere, tradurre e interpretare, attività imposteci dalla nostra professione, che ci impediscono di essere completamente "dentro" alla cultura che vogliamo studiare"⁷.

⁵ *Ibidem* pp.71-76.

⁶ *Ibidem*, p. 65.

⁷ Alessandro Duranti, 1992, in Gobo G., *Descrivere il mondo. Teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*, p.23, Carocci Editore, Roma.

Le forme della partecipazione del ricercatore

L'osservazione adottata dal ricercatore, può essere coperta o scoperta, ossia esplicitata al gruppo oggetto di studio, o meno.

L'osservazione coperta ha tre punti di forza:

- Guardiani (*gatekeepers*). Il ricercatore che utilizza questa forma di partecipazione, non è costretto a passare sotto il controllo dei guardiani che tendono a proteggere il gruppo di cui fanno parte da eventuali soggetti intrusi.
- Reattività. Questo tipo di osservazione riduce al minimo la forzatura di comportamenti dettata dalla consapevolezza di essere osservati.
- Competenza. L'osservatore agendo in forma nascosta, può riconoscere la percezione del proprio ruolo all'interno del gruppo.

Di converso, i limiti, sono determinati da:

- Rigidità. Le domande che pone il ricercatore che agisce in maniera coperta, sono definite dal ruolo che ha acquisito all'interno del gruppo.
- Coinvolgimento. Il ricercatore che non esplicita la sua finalità, è soggetto a un coinvolgimento maggiore con l'oggetto di studio.
- Commiato. La difficoltà è data dalla separazione determinata dai tempi e dai modi della ricerca.
- Pubblicazione. Nel momento della pubblicazione, l'osservatore coperto deve scoprirsi. Ciò può in genere nel gruppo oggetto di studio, una sorta di *tradimento*.

L'osservazione scoperta, invece, si pone in modo opposto rispetto a quella coperta.

I punti di debolezza/criticità sono determinati da:

- Guardiani. Bisogna entrare in relazione con queste figure che hanno un ruolo protettivo nei confronti del gruppo di riferimento. Ciò è determinato dalla

consistenza numerica del gruppo di riferimento e dalle specificità culturali. La relazione con i guardiani, può essere gestita anche attraverso l'introduzione di una figura terza, come quella del mediatore culturale.

- Reattività. È opportuno tenere conto della possibile manipolazione strumentale a cui possono portare i guardiani, atta a fornire un'immagine positiva del gruppo di riferimento. Ciò può portare ad una rappresentazione non realistica del gruppo di riferimento. Quest'aspetto può essere superato dilatando i tempi di permanenza presso un dato gruppo.
- Arbitrato. La presenza di una figura terza, ritenuta *super partes*, può essere messa in difficoltà in momenti di conflitto tra gruppi differenti. Schierarsi con un gruppo, con un altro, oppure il non prendere una posizione, determinano tensioni all'interno di un dato contesto. La cautela e la fortuna aiutano ad uscire da queste scomode situazioni.

Tra i punti di forza, vi sono:

- Flessibilità. Ossia la possibilità di libero movimento sul campo, e dunque la presenza in diversi momenti e situazioni sociali. Ad esempio, un ospite di una comunità religiosa, potrà partecipare ad iniziative rivolte ai giovani, per poi, ascoltare anche quelle dirette agli anziani. Partecipazione magari impedita ai giovani della medesima età. Chiarito il proprio ruolo, non dovrà renderne conto quando si assenterà per la stesura delle note etnografiche, ad esempio.
- Distacco. L'osservatore potrà trarre vantaggio della sua posizione di *straniero*, approfittando sia della vicinanza al gruppo sociale oggetto di studio che dal minore coinvolgimento nelle dinamiche intra-gruppo, che determinano una possibilità di distacco.

Le note etnografiche

Le note etnografiche devono essere caratterizzate da: descrizione, interpretazione e riflessività, dal quale debbono emergere anche le emozioni del ricercatore. È opportuno l'utilizzo del *back talk*, in cui si interpellano i soggetti coinvolti.

Le note etnografiche sono rappresentate da delle registrazioni scritte, giornalieri, date dall'annotazione delle informazioni fornite dagli informatori, dalle interviste e, soprattutto, osservando e partecipando alla vita quotidiana.

Devono essere prese tenendo conto sia della descrizione della cultura, che della relazione osservativa.

Per descrizione della cultura si intende una descrizione interpretativa di ciò che si ascolta, mescolando discorso diretto e indiretto, citazioni e riassunti.

I principi da prendere in considerazione sono:

- La distinzione. Consiste nel prendere nota del contesto che ha reso possibile l'acquisizione dei materiali, ad esempio un colloquio informale, un'intervista, ecc. con le virgolette, è centrale la distinzione del discorso diretto da quello indiretto. Tutti gli autori devono essere presentati nel loro nome e ruolo. Ogni nuovo personaggio che subentra deve essere descritto. L'interpretazione personale di un evento, deve essere separata dal resto del testo. Il resoconto degli eventi a cui si è assistito, deve essere distinto dai resoconti di altre fonti o osservatori. I giudizi delle persone sulla nostra interpretazione o sul nostro lavoro, devono essere separabili. Per le interpretazioni teoriche, è opportuno l'utilizzo di finestre o riquadri e di un linguaggio concreto e non ridondante.
- La descrizione della relazione osservativa è atta all'accompagnamento dei propri risultati con un resoconto riflessivo. Ogni giorno è opportuno prendere nota della condizione entro la quale la ricerca viene condotta. Nel diario vanno riportati: la valutazione dell'efficacia dei metodi di volta in volta utilizzati, l'elenco delle domande conoscitive che nella documentazione empirica raccolta, non trovano una risposta adeguata. Almeno una volta la settimana è opportuno rileggere tutto. È opportuno esporre la prospettiva utilizzata per osservare e rappresentare la cultura oggetto di studio.

All'interno della descrizione della relazione osservativa, come osserva Gobo (2001), è importante riportare l'orientamento teorico e metodologico, l'orientamento valoriale e relazione con quello della cultura oggetto di studio. Andrà quindi riportato se, il ricercatore, nella relazione osservativa, è in sintonia con la popolazione oggetto di studio, è indifferente o è nettamente in opposizione. È opportuno esplicitare le coordinate emotive, ossia i costi sostenuti per la partecipazione alla vita e i risvolti positivi del lavoro sul campo.

APPENDICE B

ANALISI DEL MATERIALE FOTOGRAFICO

La disabilità in infanzia e *caregivers informali*



Al centro di questa immagine troviamo una bambina con disabilità con la bocca semiaperta, lo sguardo fisso e diretto,

che curioso scruta l'obiettivo della macchina fotografica; uno sguardo senza filtri, abituato a scontrarsi quotidianamente con la realtà.

Alle sue spalle, una solida colonna spicca al centro della scena, quasi a voler sfidare e al tempo stesso proteggere la piccola figura in primo piano.



In questo scatto, possiamo cogliere la preoccupazione e apprensione negli occhi e nelle mani di una giovane madre, che accoglie l'urlante figlio, che riparato e cullato, sembra esser protetto come fosse in un tenero rifugio, in un solido guscio.

Le sedie poste sul fondo dell'aula hanno la stessa tonalità del banco in primo piano, e s'intonano al caldo colore della pelle dei soggetti presenti.

Come in ogni documentazione fotografica riguardante il Burundi, le tuniche e vesti hanno stampe eccentriche e vivaci.



I due corpi presenti si adattano l'un l'altro in armonioso equilibrio, l'attenzione e preoccupazione della madre si compone in una dolcissima espressione d'amore.

Le grandi mani accolgono e rassicurano il figlio seduto sul suo grembo, racchiudendolo, come fosse ancora all'interno di lei e come naturalmente sarà per il resto della sua esistenza.

Il bambino ha il volto e lo sguardo rivolto verso l'alto, quasi a ringraziare un Dio di non essere stato abbandonato e dimenticato.



In questo scatto possiamo notare come le tinte calde siano sempre ben presenti nel territorio, sfiorano volti che riflettono la luce di un lontano tramonto, giocano con le vesti dalle fantasie tipicamente africane, invadono l'atmosfera toccando la terra per poi fermarsi su di un edificio, un caldo riparo.

Ma cos'altro può trasmettere più calore di una madre che sorride accanto al proprio bambino?



Possiamo notare come le calde tonalità del cancello in secondo piano e quelle della terra, contrastano notevolmente con la vegetazione di fondo e la fantasia viva della tunica indossata dal soggetto in primo piano, che a sua volta sembra contrastare con la morte delle foglie secche della pianta retrostante.

I cromatismi presenti formano una X, quasi una negazione, proprio come la considerazione che si ha del disabile in questa terra.

Il caregiver in questo caso è un uomo ordinato e ben tenuto, che amorevolmente e con un'espressione colma di dolcezza, si rivolge al sorridente figlio cinquantenne, nato in un periodo in

cui l'attenzione nei confronti della disabilità, era nulla. Gli attori di questo scatto permettono il collegamento con un ieri, oscuro e un oggi, in cui pare che qualche piccolo spiraglio di luce, si stia aprendo.

APPENDICE C

SCHEMA DELLE INTERVISTE SEMI-STRUTTURATE

1. Testimoni privilegiati

A. Coordinatori dei centri (autoctoni)

1. Come è nata l'idea di fondare questo Centro? (fondatore, motivazioni)
2. Avete incontrato delle difficoltà nel rendere operativo il Centro? Se sì, quali?
3. Avete avuto un contributo statale o di organizzazioni internazionali?
4. Chi lavora all'interno del vostro Centro? Che qualifica possiede?
5. Quali sono le vostre attività?
6. Quanti bambini avete in carico?
7. Il vostro Centro fornisce un servizio diurno o anche residenziale?
8. Che percezione vi pare abbia la comunità, nei confronti dei bambini che avete in carico? Li accetta o li respinge?

B. Operatori dei centri (autoctoni)

1. Che qualifica possiedi?
2. Che ruolo svolgi in relazione al bambino con disabilità?
3. Conosci altri servizi che si occupano dei bambini con disabilità?
4. Quale è la percezione che ti pare abbia la comunità, in relazione al bambino con disabilità?
5. C'è qualcosa che non ho chiesto ma che ti farebbe piacere riportarmi?

C. Operatori dei centri (occidentali)

1. Qual è la tua professionalità?
2. Da quanto tempo sei in Burundi?
3. Hai lavorato in altri posti rispetto a questo? Quali?
4. Il bambino con disabilità ti pare sia accettato o rifiutato dalla comunità?
5. Quali servizi rivolti ad utenza con disabilità conosci?
6. C'è qualcosa che non ho chiesto ma che ti farebbe piacere riportarmi?

D. Religiosi (autoctoni e occidentali)

1. Come sei venuto/a a conoscenza della disabilità del bambino/a?
2. Che servizi conosci, rivolti ai bambini con disabilità?
3. Ti pare che le famiglie conoscano i servizi presenti che operano nel campo della disabilità?
4. Qual è la visione, nel contesto comunitario, del bambino con disabilità?
5. C'è qualcosa che non ho chiesto ma che ti farebbe piacere riportarmi?

E. Ragazzi con disabilità

1. Cosa fai in questo Centro durante la giornata?
2. Cosa ti piacerebbe fare da grande?
3. Che tipologia di disabilità hai?
4. Ti senti giudicato/a a causa della tua disabilità, a casa, a scuola o nella comunità?
5. Conosci altri servizi rivolti a bambino con disabilità?
6. Raccontami cosa ti piace di più della tua vita.

F. Membri della comunità

1. Conosci delle persone con disabilità?
2. Cosa pensi della loro situazione?
3. C'è qualcosa che non ho chiesto ma che ti farebbe piacere riportarmi?

2. Caregivers informali

1. Cosa ti spinge a recarti presso questo Centro?
2. Come hai reagito alla scoperta della disabilità del tuo bambino/a?
3. Sei supportata/o da vicini di casa, religiosi, altre persone?
4. Conosci dei servizi sul territorio, rivolti ai bambini con disabilità? Se sì, quali?
5. Cosa pensi di questi servizi?
6. C'è qualcosa che non ho chiesto ma che ti farebbe piacere riportarmi?

APPENDICE D

NOTE ETNOGRAFICHE
DIARIO DI JENNIFER PEDERSOLI
DAL 22 GIUGNO 2013 AL 10 SETTEMBRE 2013
GITEGA (BURUNDI)

OBIETTIVI

Contribuire al miglioramento delle condizioni di vita dei bambini con disabilità seguiti da un'Associazione italiana (analisi dei bisogni e mediazione con l'Italia) - Stage magistrale assistente sociale.

Indagare la concezione della disabilità da parte del contesto burundese, prendendo come popolazione oggetto dello studio i bambini con disabilità e come testimoni privilegiati i *caregivers*, la comunità, l'associazionismo, gli operatori sociali e sanitari, locali e non, i coordinatori di strutture pubbliche e private – Ricerca sul campo con l'utilizzo dell'approccio etnografico.

INDICAZIONI PRELIMINARI

Il presente diario, compilato giornalmente, include la descrizione della cultura e della relazione osservativa, della società oggetto di studio. Accanto al giorno, talvolta sono riportati riferimenti al materiale integrativo reperito (registrazioni, videoregistrazioni, fotografie, materiale raccolto in loco quali quotidiani, riviste, tesi di laurea, libri).

Sabato 22 giugno 2013 – Viaggio Milano/Roma – Foto e video n.1

Domenica 23 giugno 2013 – Viaggio Roma/ Gitega – Foto e video n. 1-2-3-4

Durante il viaggio da Roma ad Addis Abeba ho conosciuto due cooperanti diretti verso il Congo. Erano un uomo congolese e una ragazza, abbastanza giovane, romana. Dalla breve conversazione che abbiamo avuto, ho capito che si recavano in Congo per un progetto di inclusione dei bambini orfani.

Durante il *check-in* ho conosciuto una giovane infermiera ghanese che era stata in Libano per lavoro, ma per la mancanza dello stesso stava ritornando a casa.

Dall'Etiopia siamo andati in Kenya, e dal Kenya in Burundi (il viaggio è durato circa 3 ore). Nella *all* mi attendevano la suora e l'autista che ci accompagnerà a Gitega. Non è stato necessario esporre il cartello riportante il nome dell'Associazione, come mi era stato comunicato preliminarmente, in quanto ci siamo subito incontrate con lo sguardo. Suor A. è una religiosa alta e con un fisico robusto. Porta degli occhiali e ha un'aria simpatica e disponibile. Indossa una tunica e il velo di colore azzurro chiaro (comune a tutte le suore della medesima congregazione).

Volevo portare le mie valigie, ma non me lo hanno permesso. Ho cominciato a conoscere l'accoglienza tipica burundese di cui avevo sentito parlare.

Ha avuto inizio così il mio viaggio nel territorio burundese.

Siamo passati per la capitale Bujumbura, città molto caotica. Per strada vedevo sfrecciare macchine, motorini stracarichi (genitore con quattro bambini piccoli, tre adulti, ecc.), animali che invadevano la carreggiata, una moltitudine di persone.

La mia prima impressione è stata: sto sognando, non è possibile! Non riuscivo a realizzare la realtà di uno scenario simile.

Appena accostata la macchina per acquistare la scheda telefonica burundese, una moltitudine di persone si è affollata attorno alla macchina, per venderci di tutto. È stato un impatto forte.

Il pomeriggio l'abbiamo passato per commissioni varie a Bujumbura.

Abbiamo fatto visita a dei famigliari della suora, e mi ha fatto piacere vedere lo stile di vita di una famiglia nella città.

Non avevo neppure fatto in tempo a mettere un piede fuori dalla Jeep, quando una bambina ha cominciato a gridare verso me una strana cantilena: MUZUNGU! MUZUNGU! MUZUNGU! Il significato di questo termine, mi ha spiegato la suora, è *uomo bianco*.

Ho spiegato alla bambina, in francese (anche se ho compreso poi che solo poche persone conoscono il francese; la maggior parte parla il dialetto: *kirundi*), “Non sono MUZUNGU, la mia mamma era africana come te”. Probabilmente non mi ha capito ed ha continuato a strillare: MUZUNGU!

La strada per arrivare alla casa dei parenti della suora era accidentata, in terra rossa. Era una villetta singola, delimitata da un muro. Non c'erano campanelli; il solo modo per farsi aprire era suonare ininterrottamente il *clacson*. Gli spazi interni erano ben delimitati e l'abitazione mi è parsa semplice, modesta, ma ordinata, pulita. C'erano molte persone, e la suora tentava di spiegarmi le varie parentele. Un racconto davvero complicato da seguire. Erano presenti due bambine e un bambino che giocavano a rincorrersi attorno alla casa. Avevano tutti un aspetto curato.

Dopo aver fatto visita a una Congregazione di suore siamo partiti alla volta di Mushasha (circa 2 ore dalla capitale). Un lungo percorso che saliva sulle colline e pareva non finire mai. Man mano che ci si addentrava nella parte rurale, si cominciavano a vedere i segni di una povertà diffusa, molta povertà. Cominciavo a provare sentimenti di tristezza, di rabbia, anche, per l'evidente ingiustizia sociale. E un profondo disagio interiore, la *colpa* di essere nata nella parte fortunata del mondo.

Si vedevano fiumane di persone con biciclette cariche di banane, di legname, di tutto. Donne che portavano sul capo pesi spropositati; bambini seduti ai bordi della strada con abiti lisi, sporchi; giovani che attendevano l'arrivo di un camion per attaccarsi con la bicicletta e farsi trascinare; negozietti improvvisati ai bordi delle strade; gente col viso e lo sguardo così carichi di miseria e di sofferenza da stringere il cuore come in una morsa. E straziarlo.

In Occidente si parla molto della povertà del cosiddetto Terzo Mondo, ma quando pensavo alla povertà, non la immaginavo così dolorosa. Cosa significhi la fame per un bambino, la fame ogni giorno fino a morire, lo si capisce, forse, solo guardando negli occhi questi bambini. E' allora che ci si sente pervadere da un senso di colpa inimmaginabile, un senso di colpa che spinge a chiedersi: “ma perché io ho avuto la fortuna di vivere in un Paese agiato e loro no?” E quelli che ci parevano problemi insormontabili, rispetto a tanta tragedia, diventano quello che sono: poca cosa.

Sono sicura che sarà un'esperienza che mi cambierà profondamente, non può non cambiarmi, non può non cambiare chi, venendo

da un Nord del mondo ricco e insaziabile, entra in contatto con la lotta quotidiana per la sopravvivenza. E con quella degli aiuti esterni che cercano di alleviare gli effetti devastanti dell'assoluta povertà. E come non chiedersi se e come sia possibile risolverlo alla radice ed ovunque, il problema della fame e di tutto quello che porta con sé? Interrogativo al quale è molto difficile dare una risposta, e non so neanche se questa risposta esiste.

Alle 18:00 iniziava a far buio, e sulla strada si scorgevano persone che correvano. Corrono - mi è stato spiegato - in quanto con il calare del buio, stare in giro è pericoloso. Perché le tragedie del passato, le guerre, la miseria e l'impossibilità di vedere un futuro, hanno devastato anche il senso morale di molte, troppe persone.

Verso le 19:00 siamo arrivati alla casa dell'Associazione. Sono stata calorosamente accolta da tutti i residenti: le suore, le novizie, il ragazzi del personale, l'operatrice socio-sanitaria italiana, due volontari italiani. Alle 19:30 si è cenato, con cibo prevalentemente italiano, tutto buonissimo e poi salutato un volontario in quanto il giorno dopo sarebbe partito per Bujumbura e poi per l'Italia.

Inizialmente sono stata sistemata in una stanza, e il giorno successivo ho preso posto nella stanza che il volontario ha lasciato libera, vicina a quella degli altri volontari.

Mi sono addormentata come un sasso, dopo aver messo la sveglia alle ore 7:00, per la colazione.

Lunedì 24 giugno 2013 – Ospedale di Gitega e Centro di riabilitazione fisioterapica

Oggi ha avuto inizio la mia conoscenza del contesto di Gitega.

La mattina ho accompagnato una delle suore all'ospedale di Gitega. Siamo andate a far visita a un ragazzo, parente di una suora, che durante la notte ha subito una violentissima aggressione. La zona è caratterizzata da diverse piaghe, prime fra tutte la povertà e la violenza associata prevalentemente a tentativi di rapina e all'abuso di alcol.

Il ragazzo era partito con la sua moto da una collina più a nord e sulla strada è stato fermato e ferito al volto con una lama tagliente. Aveva metà volto sfregiato, e rischiava di perdere un occhio. Io l'ho visto con una benda su tutto il volto, anche se mi pareva stesse meglio di quanto mi aspettassi. La nostra visita aveva anche lo scopo di portargli il cibo, in quanto se nessuno ne porta ai ricoverati, non mangiano. Il ricovero in ospedale per le cure non è gratuito, mi è stato spiegato dalla suora, ma soggetto a pagamento. L'assicurazione non dà accesso a cure gratuite ma solo a delle riduzioni dei costi.

Non immaginavo che un ospedale potesse essere in condizioni così inappropriate per un luogo di cura. In realtà un luogo di ricovero apparentemente privo di una qualsiasi forma di organizzazione, nonché delle minime condizioni igienico-sanitarie e della relativa assistenza medica.

Sentimento - sono rimasta davvero colpita e egoisticamente il mio primo pensiero è stato: spero di non venire mai ricoverata qui!

Descrizione verbale dell'ospedale (in quanto non mi sono fidata, essendo il primo giorno, a fare fotografie o video).

Si arriva in un cortiletto di terra rossa polverosa, dove si parcheggia la *Jeep*. L'entrata dell'ospedale ha un grande scalino (mi chiedo chi ha difficoltà di deambulazione come possa percorrerlo in autonomia). Poi si vede la sala delle analisi. Sulla sinistra si vedono un'ambulanza due macchine, impolverate dal terriccio rosso e con le ruote a terra. Abbiamo incrociato anche degli infermieri (credo), e una sorta di ufficio con le carte tutte alla rinfusa. Finalmente io e suor E. e siamo arrivate alle camere di isolamento, dove si trovava il ragazzo. La stanza era davvero piccola, con due letti e molte mosche. Sul tavolino c'erano dei medicinali e il ragazzo aveva una piccola flebo nel braccio. I due letti erano pieni di persone, non so chi fossero, tutti uomini. Nel letto vicino alla porta c'erano tre ragazzi, e nel letto del degente c'erano lui e altri due uomini.

Nel pomeriggio suor A. mi ha accompagnata (sempre con l'autista), in un centro gestito da religiosi fisioterapisti. Questo Centro, mi ha fatto una buona impressione.

Ho le foto sia degli spazi che di alcuni bambini da 0 a 15 anni presi in carico.

Un religioso giovane e competente mi ha condotta nel suo ufficio e mi ha descritto il servizio, la tipologia dei bambini presi in carico, il personale, la concezione dell'*handicap* in Burundi, le principali cause. E' stato davvero molto gentile e paziente, in quanto l'ho interrotto diverse volte perché non comprendevo i termini tecnici in francese pronunciati velocemente. Sempre con estrema gentilezza, trovava parole alternative perché potessi capire. In cartaceo e in formato foto e video ho raccolto un po' di materiale su questo Centro, il particolare sui bambini seguiti dal Progetto.

Di seguito quanto emerso dal colloquio con il religioso fisioterapista del centro riabilitativo:

PRIME INFORMAZIONI

I bambini con diverse disabilità (di tipo psico-motorio), beneficiano di riabilitazione, allo scopo di raggiungere una migliore autonomia.

Questo centro offre cure fisioterapiche riabilitative e consente ai bambini di ricevere ausili e aiuti tecnici per la deambulazione.

Offre anche una formazione diretta ai genitori, perché possano continuare a riabilitare i loro bambini a domicilio. I religiosi credono nell'estrema importanza di coinvolgere le madri durante i trattamenti con il bambino.

UTENZA

Il Centro di riabilitazione fisioterapica, attualmente segue 118 bambini dai 0 ai 15 anni, per ciò che concerne le disabilità di carattere psico-motorio. Per altri tipi di disabilità, vige l'invio a altri servizi.

BAMBINI AIUTATI DAL PROGETTO

I bambini aiutati dall'Associazione e seguiti nel Centro sono 13.

Durante la nostra visita abbiamo potuto incontrare 11 bambini e di questi effettuare foto e filmati degli stessi, sottoposti alle terapie.

I bambini incontrati con le loro mamme in quell'occasione sono stati 11.

PERSONALE

I religiosi della congregazione presenti al Centro di riabilitazione fisioterapica, sono otto. Quattro di questi sono fisioterapisti nel Centro. Hanno ottenuto un diploma di fisioterapista in Congo e utilizzano diverse tecniche fisioterapiche americane, inglesi e francesi. Utilizzano sia tecniche convenzionali che i cosiddetti trattamenti speciali.

Presso il Centro accolgono periodicamente stagisti in formazione, attualmente sono presenti 6 stagisti. Essendo anche un centro medico ma anche pedagogico, sono presenti anche tre insegnanti, con una formazione generica.

STRUTTURA

La struttura è grande e ben organizzata.

Entrando dal cancello ci si trova in un grande cortile in ghiaia adibito a parcheggio delle automobili. Davanti a questo è presente uno spazio verde con i giochi per i bambini. Attorno a questo spazio verde si sviluppa la struttura, a ferro di cavallo.

Andando in ordine di incontro una grande sala per le feste, dove il giorno prima c'è stata "La fête dell'enfant burundais (festa del bambino burundese (24/06/2013))".

Poi c'è la sala delle attività pedagogiche, con funzione di potenziamento degli apprendimenti scolastici.

Proseguendo si incontra la sala della fisioterapia. Una sala a misura di bambino, con palloni per la tecnica *bobath*, tappeti morbidi per terra per le terapie e i massaggi, spalliere, scala per l'attività deambulatoria, lettini, seggioloni e gusci per la postura.

Vi è in seguito uno spazio di attesa, con la televisione come intrattenimento, e una sala di accoglienza (ufficio del personale).

Lo spazio rimanente è adibito a cucina e a piccole abitazioni per coloro che non hanno la possibilità di rientrare a casa.

ORGANIZZAZIONE DELLA GIORNATA

Le attività svolte nel Centro sono esclusivamente diurne.

La giornata è così strutturata - Mattina dalle 9:00 alle 12:00:

Fisioterapia classica con tecniche tradizionali occidentali.

Pomeriggio dalle 14:00 alle 17:00:

Trattamenti speciali, di diverso tipo:

massaggi;

psicomotricità;

tecniche speciali in base alla disabilità;

attività logopediche legate alla deglutizione.

Prodotti utilizzati:

per i massaggi: il borotalco;

per la stimolazione plantare: l'olio d'oliva;

per le tecniche logopediche legate alla deglutizione: il miele.

CAUSE DELL'HANDICAP

prenatali;

natali;

postnatali.

SODDISFAZIONE DELL'UTENZA

Le mamme sostengono che i loro fanciulli con disabilità seguiti presso il centro stanno facendo grandi passi avanti, e che le tecniche sono efficaci. La stessa percezione viene dalle suore.

Martedì 25 giugno 2013 – Centro di riabilitazione fisioterapica – Video n.5

Alle ore 9:00 io, Suor A. e l'autista siamo partiti per andare al Centro di riabilitazione fisioterapica, dove siamo rimaste per tutta la giornata, fino alle 17:00.

Io seguivo il religioso fisioterapista, ma talvolta andavo da Suor A. che era presso lo sportello di ascolto delle mamme i cui bambini rientrano nel Progetto. La suora prepara le cartelle di ogni bambino in modo adeguato. Nome e cognome del bambino, età, nome e cognome di madre e padre, composizione della famiglia, situazione economica, ecc. produce una sorta di cartella sociale.

Durante la giornata ho filmato i bambini seguiti dall'Associazione con la videocamera e di ogni bambino ho scattato una foto. Non è stato facile, in quanto i trattamenti di una bambino e dell'altro si sovrapponevano.

Ho detto a Suor A. che forse sarebbe stato opportuno fare delle cartelle elettroniche, sul *computer*, per ogni bambino. Inserire in ciascuna cartella tutta la documentazione afferente a ogni bambino e le foto e i filmati con l'evoluzione. Avrebbe reso il lavoro più agevole e veloce. Si è subito detta disponibile ad imparare la procedura.

Valuterò se sarà possibile anche fare una cartella *dropbox* così da collegare la sede dell'Associazione italiana con Suor A., principale attiva responsabile del progetto.

Al Centro la mattina è stata realizzata la *Kinè classique*, nel pomeriggio *les traitements speciales*. Gli operatori mi sono parsi competenti e il luogo abbastanza adeguato, rispetto agli standard del territorio.

A pranzo io e Suor A. siamo state accolte dai religiosi, tutti davvero accoglienti. Mi hanno riferito che in *mio onore* hanno preparato l'agnello, che però non adoro. Per rispetto e visto che l'hanno preparato per me, ne ho assaggiato un po'.

Mi pare di capire che in Burundi sia importante mangiare il cibo offerto come segno di apprezzamento.

È stata una giornata molto impegnativa, in quanto tutto il giorno i bambini strillavano e piangevano durante i trattamenti. Sono tornata a casa molto stanca e con un importante mal di testa, ma soddisfatta di aver appreso cose nuove e di aver intessuto nuove relazioni.

Il primo approccio con i bambini è stato attraverso il disegno, tutti insieme intorno ad un grande foglio di carta. Poi abbiamo giocato con il pallone e uno in particolare voleva continuamente farsi fare foto e video, mentre cantava. Sono proprio simpatici! Alcuni erano abbastanza curati, altri sporchi.

Le figure presenti erano: fisioterapisti, fisioterapisti in formazione, infermieri e figure pedagogiche che ho capito fossero delle insegnanti.

Non sono ancora riuscita a trovare, a Gitega, la presenza dei servizi sociali. Mi è stato detto che sono assenti, ma devo approfondire la questione. Molte funzioni svolte da Suor A., almeno in Italia, rientrano nei compiti dell'assistenza sociale.

Parlando con un'altra suora è emerso che l'assenza di servizi sociali rappresenta un'importante piaga del Paese, in quanto molti problemi sanitari si fondano su problemi sociali trascurati e non gestiti.

Mercoledì 26 giugno 2013 – Casa

La giornata di oggi l'ho passata a casa a riorganizzare le idee e il materiale fino ad ora raccolto e a confrontarmi con Suor A. sul da farsi.

Per la modifica del progetto mi ha indirizzata a Suor S. che tornerà domani sera da Bujumbura.

Giovedì 27 giugno 2013 – Ospedale delle Suore Bene Terezija e Centro per disabili fisici di Mushasha – n.5 foto, n.7 video

La giornata di oggi, come al solito è iniziata alle 7:00, ma con una notizia spiacevole, una novizia ha ricominciato a star male a causa di un'acuta pancreatite recidiva.

Sono andata con le suore e con l'operatrice socio-sanitaria italiana nella sua stanza ed era molto sofferente, i sintomi principali erano spasmi e vomito. Si è deciso di portarla all'ospedale delle suore Bene-Terezyia a Songa (Hopital Sainte Therese de Gitega a Songa).

Ho chiesto di poterla accompagnare.

Questo ospedale mi è parso pulito e abbastanza ben organizzato, nonostante un'attesa piuttosto lunga davanti alla porta delle urgenze senza che arrivassero medici e/o infermieri. Abbiamo aspettato un po' ma nessuno arrivava, quindi Suor A. è andata a cercare il personale che, finalmente, ha preso in carico la paziente.

Quest'Ospedale, e questa Congregazione in generale, sono finanziate da fondi stranieri, soprattutto tedeschi. Suor A. mi spiegava così l'adeguatezza dei servizi da loro offerti.

Lasciata la novizia alle cure dei medici, ci siamo dirette al Centro riabilitativo di Gitega, vicino alla sede dell'Associazione, gestito dalla stessa Congregazione. Appena entrate, in una delle stanze abbiamo visto degli uomini anziani che lavoravano il legno. Mi è stato spiegato che nel centro ci sono laboratori come quello della lavorazione del legno, con funzione sia riabilitativa che ludica. La struttura mi è parsa pulita e ben organizzata, i ragazzi pure.

Questo Centro si occupa di handicap fisici, mentre quello di riabilitazione fisioterapica, prevalentemente di handicap psicomotori.

I ragazzi e le ragazze del Centro, mi guardavano e ridevano, non so perché. Forse una forma di imbarazzo. Ma è stato facile entrare in sintonia e comunicare bene con loro, anche perché non parlavano solo il *kirundi*, ma anche il francese, in quanto studenti. La conversazione è stata davvero interessante e avrei voluto approfondirla effettuando una vera e propria intervista, corredata da registrazioni e video ma non avevo con me le attrezzature in quanto non era stata programmata. La suora vice-responsabile della struttura non era favorevole ad una programmazione dell'intervista a breve termine, in quanto i ragazzi stavano preparando gli esami di fine anno, ma possibile appena terminati.

Un ragazzo sulla sedia a rotelle, mi spiegava che la vita delle persone con disabilità in Burundi non è per nulla facile. Diceva che soltanto pochi possono avere delle buone condizioni di vita. E tra queste buone condizioni c'è la possibilità di frequentare la scuola. Anche se anche in questo caso ci sono molti problemi: *barriere architettoniche*, lontananza dalla scuola, scarsità di mezzi economici e quindi di sussidi scolastici, ecc.

La visione della comunità nei confronti dell'handicap dipende dalla comunità stessa.

In passato l'handicap veniva visto come una cosa bizzarra, inspiegabile, una punizione per la famiglia. Secondo il ragazzo ora va meglio, in quanto alcuni comprendono che l'handicap è una malattia.

Ma, tuttora, spesso i padri rifiutano completamente il figlio disabile, non lo riconoscono, per cui resta completamente in carico alla madre, ecc. se questa ha la volontà e/o la possibilità di farsene carico. La madre ha atteggiamenti diversi: o lascia i bambini a casa senza curarli o, se ha la possibilità, li inserisce in istituti per la formazione.

La conversazione, purtroppo, si è chiusa così, perché i ragazzi dovevano ritornare alle loro attività consuete. Mi è spiaciuto molto perché ho capito che hanno davvero molto da insegnarmi. Ci siamo salutati con la promessa di riprendere il discorso quanto prima possibile.

Sono stata tutto il giorno a casa a lavorare e ad insegnare le prime nozioni di italiano a Suor E.

Sabato 29 giugno – Festa della scuola Armida Barelli e Paolo VI e Ngozi – n.7 foto, n.6 video

La mattina sono andata alla festa di fine scuola, presso la scuola materna Armida Barelli.

La mattinata è iniziata con la messa, che ho ripreso con la videocamera e poi ha seguito il momento della festa.

Madre S. mi ha raccontato come quel grande e strutturato Centro, nato dall'analisi del bisogno effettuata dalla bresciana C. A., sia poi diventato ciò che oggi è (Centro Paolo VI).

I bambini delle diverse classi, dalla scuola materna alle scuole medie, si sono susseguiti con rappresentazioni e ringraziamenti. Inoltre vi sono stati i balli tradizionali tra cui quelli con i tamburi.

Il tutto è stato filmato e fotografato.

Mi ha colpito il fatto che i bimbi della scuola portino la divisa con la scritta “Armida Barelli”. Le ragioni mi sono state spiegate da suor S.

Inizialmente la scuola era nata per i bimbi provenienti da famiglie indigenti, poi i genitori più benestanti hanno voluto anch'essi iscriverne a scuola i loro bimbi. Le uniformi servono per far passare il messaggio che tutti sono uguali, a prescindere dalla provenienza di classe sociale.

Un'altra cosa che mi ha colpita è stato quando suor S. mi ha raccontato di come i bambini che vivono in famiglie più agiate, andavano a casa a dire ai genitori che il loro compagno di banco era sporco, puzzava, ed aveva poco o niente da mangiare. Di conseguenza portavano qualcosa da mangiare ai loro amici meno fortunati. Ciò denota quanta solidarietà ci sia tra i bimbi, solidarietà capace di abbattere le barriere di ceto sociale.

Nel pomeriggio sono partita con l'operatrice socio-sanitaria italiana e Suor S. alla volta di Ngozi, più a nord del Paese, a circa un'ora dal confine col Rwanda.

Abbiamo viaggiato circa 2,5 ore su per una strada rossa, polverosa, accidentata e piena di buche.

Strada percorsa da una moltitudine di persone impegnate a trasportare riso, patate, legname, acqua, ecc.

Strada caratterizzata da salì e scendi continui e abitata ai bordi da persone con case modeste, accerchiate da bananeti.

Verso Ngozi, finalmente compare l'asfalto, e l'ultimo tratto di percorso è stato decisamente più veloce e agevole.

Entrati nel comune ci siamo imbattuti in un matrimonio (crediamo musulmano), che ci ha fatto restare fermi ad attendere per 5 minuti buoni. Una sfilata di macchine e furgoncini strapieni di persone ben vestite e in festa.

Successivamente abbiamo accompagnato l'operatrice socio-sanitaria italiana al suo alloggio presso le suore, con cui aveva convissuto durante la sua precedente collaborazione in Burundi. Io e Suor S. siamo state accompagnate dal giovane autista presso un alloggio della Procura. L'autista è un ragazzo di altezza media, abbastanza magro, riservato e che conosce solo il *kirundi*.

Ad accoglierci c'erano altre suore, molto simpatiche. Suor X. è una suora piccola e robusta, simpatica e disponibile che mi ha fatto fare un giro dell'immobile e mostrato dall'alto dell'edificio della Procura, l'abitazione della madre del Presidente burundese e la lussuosa abitazione saltuaria del Presidente, in quanto è nato qui.

Scendendo le scale abbiamo stretto la mano, alla maniera burundese (stringendo con la mano destra la mano della persona, e con la sinistra stringendosi il proprio braccio), al ministro degli esteri Laurent.

La giornata ha avuto fine con la cena presso le suore e poi subito a letto.

Con il fatto che il buio è già alle ore 18:00, viene sonno molto prima.

La cena presso le suore di Ngozi, non era differenziata come avviene a Gitega, menù diversi per italiani e africani. Il cibo presente sulla tavola erano: minestra, fagioli, foglie di manioca, riso, patate. Ho provato a sperimentare le foglie di manioca ma non sono state di mio gradimento, allora ho optato per le altre pietanze da me conosciute.

La giornata ha avuto inizio con sveglia alle ore 6:30, per andare alle 7:00 alla Messa domenicale.

La Chiesa, a forma di croce con l'altare al centro, era molto grande, pienissima di gente.

Piccolo particolare: la messa era celebrata in *kirundi*, e io non capivo nulla, tranne alcuni momenti, grazie ai ricordi della Messa in italiano. È stata molto lunga, dalle 7:00 alle 9:00, e vissuta con disagio anche perché mi sentivo stritolata tra una persona e l'altra a causa dell'esiguità degli spazi liberi.

Spero di poter seguire le prossime Messe in francese, perché credo che, comprendendo le cose che vengono dette, due ore non risulterebbero così difficoltose da seguire.

Ho passato la mattinata in stanza a leggere materiale; poi ho pranzato con le suore e alle 14:00 sono partita con l'autista, l'operatrice socio-sanitaria italiana e le suore italiane, alla volta di un vicino orfanotrofio.

Dopo più di un'ora passata a saltare sui sassi e tra nuvole di terra rossa, siamo arrivate ad un piccolo paese, il cui parroco ci ha informato che, durante la stagione delle piogge il ponte si è rotto, e che non era possibile arrivare all'orfanotrofio per quella strada.

Così la visita è stata rimandata ad altro giorno. L'operatrice socio-sanitaria italiana si è fermata comunque per parlare con il parroco. In canonica c'erano due bellissime gemelline, ancora troppo piccole per poter essere accolte dall'orfanotrofio (dove ci sono 32 bimbi) e che erano cresciute nella casa. Accettavano di farsi prendere in braccio solo da Suor B. (tanzaniana) e non da noi *bianchi*, in quanto le ricordavamo le infermiere (MUGANGA", in *kirundi*) di cui una delle due bimbe aveva molta paura.

Quando ho chiesto di poter andare in bagno, al posto dei consueti sanitari mi sono trovata davanti un buco pieno di mosche in una stanzetta satura di un odore nauseabondo.

Sulla strada del ritorno a Ngozi, la nostra *Jeep* ed i suoi occupanti suscitavano molta curiosità ed il nostro viaggio era accompagnato in continuazione dal ritornello dei bambini: MUZUNGU, MUZUNGU, MUZUNGU.

Di sera, rientrata nella mia stanza mentre l'operatrice socio-sanitaria italiana insieme alle altre suore erano all'adorazione, e suor S. ancora al Consiglio, mi sentivo sola e anche impaurita. Mi trovavo in una terra sconosciuta, di cui avevo sentito dire essere terra di grande e, purtroppo frequente violenza. In attesa di scendere per la cena, per occupare la mente e scacciare la paura, ho scritto la mia pagina di diario.

Sinceramente sono meno tranquilla di quando sono partita, anche se sono consapevole che, quando si va in paesi come questo, una percentuale di rischio sia da mettere in conto. Cerco comunque di essere sempre prudente.

Racconto

Stanotte alle 4:00, mi sono alzata per andare in bagno. Fuori dalla finestra ho visto un gufo. Un bel gufotto grigio, non ne avevo mai visto uno, se non nei cartoni animati da piccola. Avrei voluto fotografarlo, ma, ancora assonnata ed un po' confusa, non ho saputo decidermi ad andare a prendere la fotocamera. Così, un attimo dopo, non c'era più. Sono tornata a dormire come un sasso.

La mattina successiva ho raccontato il fatto alle suore. Queste mi hanno spiegato che, secondo la tradizione del Burundi, quando si vede un gufo, bisogna tirargli delle pietre e farlo scappare perché è considerato un animale malefico: tanto il suo verso quanto la sua vista, presuppongono che stia per accadere una disgrazia, che qualcuno morirà. In passato, dicono, il gufo veniva utilizzato dagli stregoni per far del male.

Razionalmente ho pensato che fossero leggende, superstizioni, ma il fatto che fossero suore le persone che mi raccontavano questo, mi ha lasciato addosso una certa inquietudine. Pensavo che, entrare in relazione con culture altre rispetto a quelle in cui siamo cresciuti, significa proprio entrare in relazione con i suoi usi e costumi, con le sue consuetudini e tradizioni. Anche con le sue superstizioni. E, forse, anche lasciarsene un poco suggestionare. Così, se per me vedere quest'uccello era stato un felice evento, mi sono poi anche chiesta se, forse, sarebbe stato meglio che non l'avessi mai incontrato.

Come sempre, cena alle 20:00 e presto a letto. Domani, il 1 luglio, festa dell'Indipendenza burundese (Indipendenza avvenuta l'1 luglio del 1962), ci attende la sfilata e la cerimonia e ci andrò con i missionari italiani.

Lunedì 1 luglio – Ngozi , Festa dell'Indipendenza burundese – n.8 foto, n.9 video

Sveglia presto e colazione presso le suore italiane: Suor P., Suor T., Suor B. e l'operatrice socio-sanitaria italiana.

Poi, alla Festa dell'Indipendenza con Suor B.

Siamo arrivate nel campo dove si è poi tenuta la Festa intorno alle ore 9:30, ma il tutto è iniziato verso le 12:00. Ho imparato ad aver pazienza e vivere questi ritardi con tranquillità, in quanto, per gli abitanti del Burundi, in genere gli orari sono molto indicativi.

Vige una sorta di *african time*, che mi viene da dire non sia esclusivo burundese, ma comune anche a altri paesi africani (ho ricordi di quando ero piccola e succedeva che, le amiche africane di mia madre con cui aveva appuntamento ad un certo orario, arrivavano anche tre ore dopo, senza sentire alcuna necessità di avvertire del ritardo).

La cerimonia è stata molto significativa e interessante. Malgrado non conosca il *kirundi* e gli innumerevoli discorsi tenutosi in quella sede, mi bastava guardare per comprendere cosa stesse succedendo. I burundesi hanno una spiccata dote rappresentativa. Dopo i discorsi iniziali è iniziata la marcia di tutti i rappresentanti della società civile: alunni, gruppi sportivi, categorie di lavoratori, associazioni, capi collina, imprese, motociclisti, ecc.

Tutti entravano da un lato del campo e poi percorrevano tutto lo stadio fino ad arrivare davanti a noi (che eravamo sedute sulle tribune) e salutavano. Ogni gruppo aveva un rappresentante all'inizio della fila con un cartellone con il tipo di associazione o scuola o impresa.

I gruppi sportivi erano particolarmente dinamici. C'erano i gruppi di *karate* che hanno realizzato rappresentazioni estreme, come il salto nel cerchio infuocato, i gruppi di ballo hanno realizzato balli movimentati, ecc.

Dopo la marcia di tutti c'è stato un intenso momento teatrale, in cui si rappresentava l'avvento dell'Indipendenza burundese: un giovane che portava in testa una maschera da MUZUNGU, uomo bianco belga, maltrattava i neri a lui subordinati, frustandoli ecc. A un certo punto i burundesi si ribellavano e facevano fuggire il MUZUNGU.

Era il momento degli innumerevoli discorsi in *kirundi*, ma c'era davvero troppa *ressa*, così io e Suor B., con difficoltà, siamo sgusciate fuori dalla folla per tornare verso casa, prima di rimanere bloccate.

Nel resto della giornata ho pranzato e cenato sempre dalle suore e ho visitato l'Ospedale di Ngozi.

Fino ad ora, questo è stato l'Ospedale più organizzato che ho visitato, anche se poi operatrice socio-sanitaria italiana e le suore mi hanno riferito che c'è ancora molto da fare. Le suore italiane sono arrivate circa sei anni fa a Ngozi, insieme all'operatrice socio-sanitaria italiana, e da allora si dice che l'Ospedale sia molto migliorato, anche se sono presenti ancora molti aspetti critici.

Mi ha molto colpito la visita ai malati.

Inizialmente abbiamo incontrato una ragazza sulla sedia a rotelle che, rifiutata dalla famiglia, da parecchio tempo frequenta l'Ospedale. È un'azione di carità atta a non farla finire sulla strada senza assistenza.

Poi abbiamo incontrato un giovane con il volto completamente scottato, che per il dispiacere ci parlava da sotto la coperta. Ho intravisto il suo volto ed aveva un volto completamente bruciato e un labbro molto rigonfio. La suora mi ha detto che piano piano stanno provvedendo a migliorare la situazione, anche con interventi di chirurgia plastica.

Continuando il percorso si vedevano donne sofferenti nei letti e bambini malati.

La realtà dell'Ospedale è sempre dolorosa, ma assicuro che lo è molto di più in un Ospedale burundese, dove gli incidenti sono innumerevoli e dove la famiglia, in molti casi si rifiuta di assistere la persona che presenta disabilità e che non può più essere produttiva per la famiglia.

Inoltre le condizioni igieniche e di sistemazione in molti casi sono estremamente precarie.

Martedì 2 luglio – Da Ngozi a Gitega

La mattina intorno alle 7:00 siamo partite da Ngozi per tornare verso Gitega.

Sulla strada tra la nebbiolina mattutina, già era possibile scorgere una moltitudine di persone in cammino, già cariche di materiale. Su e giù per le colline, tra percorsi accidentati sulla terra rossa, per la maggior parte non asfaltata, siamo arrivate a Gitega intorno alle 9:00.

Nel pomeriggio, con Suor A. mi sono recata al Centro per disabili motori di Mushasha, per prendere l'appuntamento per le interviste ai ragazzi. La direttrice mi ha indicato di andare nella struttura giovedì prossimo alle ore 14:00.

Tutto il giorno lavoro a casa alle cartelle sociali/cliniche dei bimbi seguiti dal Progetto e proseguo con l'aggiornamento del diario.

Giovedì 4 luglio – Centro per disabili fisici di Mushasha – n.6 foto, n.7 video

Oggi è il mio compleanno, ma non l'ho comunicato, in quanto per me, essere qui e vivere questa intensa esperienza, è già festeggiare.

L'ho detto solamente a Suor A. La mia reticenza nasceva anche da una forma di timidezza, di imbarazzo. Nei miei pochi giorni in Burundi, avevo avuto occasione di vedere come i festeggiamenti, per qualunque circostanza, siano molto animati, in un certo senso, teatrali. E io non ero pronta ad essere festeggiata in modo così animato, non essendo ancora entrata sufficientemente in confidenza con l'ambiente.

Durante la mattinata, partecipo a un colloquio con Suor A. per comprendere alcuni aspetti a me poco chiari del Progetto.

Nel pomeriggio, con l'autista, mi sono recata presso il Centro per disabili fisici di Mushasha, gestito da un'altra congregazione di suore.

Dalle 14:00 alle 18:00 ho condotto delle interviste singole e di gruppo, dalle quali emergono informazioni preziose sulla visione della disabilità in Burundi.

La prima sessione è stata caratterizzata da un'intervista di gruppo. Molti dei bambini parlano esclusivamente il *kirundi*, quindi un ragazzo di 16 anni, molto intelligente e istruito, ha svolto per me la funzione di interprete.

È stato molto interessante. L'intervista era a domande aperte, semi-strutturata. Il questionario si chiudeva con una domanda aperta di tipo autobiografico.

Poi è stato il mio momento di rispondere alle loro domande: come mai mi trovassi in Burundi, che lavoro svolgo, com'è vissuta la disabilità in Italia tanto dai *portatori di handicap* quanto dal contesto sociale; quali siano, nei paesi ricchi come l'Italia, le opportunità dei ragazzi con disabilità, ecc. Erano davvero molto curiosi anche di conoscere la realtà italiana.

I tipi di disabilità presenti erano prettamente fisici. Il ragazzo che ha svolto una funzione di mediatore aveva una disabilità agli arti inferiori, era sulla sedia a rotelle. Tra gli altri ragazzi c'era chi aveva disabilità agli arti inferiori e chi a quelli superiori.

Molti raccontavano l'esclusione vissuta in casa e in famiglia, narrazioni dolorosissime, che suscitavano in me sentimenti di rabbia per l'ingiustizia e senso di impotenza. Impotenza in quanto ascoltavo racconti che facevano intendere quanto fosse necessaria una profonda sensibilizzazione del tessuto sociale. Ma, non meno necessari ed urgenti, servizi gratuiti di assistenza (medica, materiale e morale) ai bambini disabili, nonché di sostegno alle famiglie. Dall'altra parte, infatti, comprendevo anche quanta parte abbia, nelle storie di esclusione dei disabili, spesso del loro abbandono o dei maltrattamenti, la dura realtà di condizioni materiali di estrema indigenza di molte famiglie, che, semplicemente, non sono in grado di farsi carico dell'improduttività e del peso di un bambino con disabilità. Specialmente quando le bocche da sfamare sono molte, e, in un certo senso, si deve scegliere di privilegiare solo chi offre qualche prospettiva di sopravvivenza e di futura capacità di sostegno alla famiglia. È molto difficile lavorare sulla disabilità in Burundi in quanto ci sono molti fattori diversi che si intrecciano e favoriscono l'esclusione della persona disabile. Ritengo però che sia anche possibile, per quanto lungo e difficile e tortuoso possa essere.

In seguito ho condotto una lunga intervista individuale molto preziosa con un ragazzo, l'interprete.

Per finire ho intervistato la suora coordinatrice che mi ha permesso di avere un quadro più completo, anche a livello organizzativo, della struttura.

Da questo intenso pomeriggio sono uscita molto contenta per le relazioni umane intessute e molto soddisfatta per gli aspetti della realtà appresi. Inoltre, avendo registrato i discorsi, spero di trovare qualche canale perché le voci di questi ragazzi possano essere sentite, ascoltate. Piccolo contributo forse utile a fare emergere fenomeni che, taciuti, nascosti, cercano anche di soffocare l'enorme sofferenza dei soggetti che le vivono. Forse, un piccolissimo passo verso un lento cambiamento.

La sera dopo cena, Suor G. (cui avevo comunicato la circostanza del mio compleanno), era davvero dispiaciutissima perché non aveva potuto predisporre i grandi festeggiamenti che solitamente sono riservati agli italiani. Dopo gli auguri mi ha regalato un bellissimo bassorilievo in legno, lavorato a mano, raffigurante una donna con un bimbo sul dorso, e, alla base, la scritta *Burundi*. È il mio primo compleanno fuori dall'Europa. Credo che lo ricorderò per sempre. Soprattutto per il dono più bello: la fiducia dei ragazzi disabili del centro visitato in giornata, che mi hanno affidato i loro sentimenti, le loro conoscenze, le loro difficoltà e i loro

punti di forza.

Prima intervista

Intervista di gruppo

Luogo

Centro per persone con disabilità fisiche di Mushaha (Gitega), gestito da delle religiose. Stanza chiusa, dove eravamo presenti solo noi, con i divani riposti a semicerchio.

Mediatore

K. Ragazzo di 16 anni con una disabilità motoria agli arti inferiori. Si sposta con la sedia a rotelle.

Ragazzo intelligente, preparato e volenteroso. Ha assunto lui il ruolo di mediatore in quanto è uno dei pochi ad avere una buona padronanza della lingua francese.

Ragazzi intervistati e loro aspettative per il futuro

N. femmina, 12 anni, di Gitega – Medico fisioterapista – disabilità agli arti inferiori

N. femmina, 15 anni, di Gitega – Insegnante – disabilità a un braccio e a una gamba

T. femmina, 14 anni, di Gitega- Medico – disabilità agli arti inferiori

S. femmina, 12 anni, di Gitega – Medico – disabilità agli arti inferiori

I. femmina, 11 anni, di Gitega – Pilota – disabilità agli arti inferiori

N. femmina, 11 anni, di Gitega – Presidente – disabilità agli arti inferiori

D. femmina, 13 anni, di Gitega

I. maschio, 10 anni, di Gitega

E. femmina, 15 anni, di Gitega – Dottore – emiparesi (arti superiori e inferiori)

I. maschio, 10 anni, di Gitega

J. maschio, 12 anni, di Gitega – Autista – disabilità agli arti inferiori

D. maschio, 16 anni, di Gitega

Domande alle quali mi hanno sottoposto:

Perché sono qua e cosa voglio fare per il Burundi?

In Italia ci sono molte persone con disabilità?

Che attività svolgono in Italia le persone con disabilità?

Alle domande proposte (riportate nelle tabelle poste all'inizio di questa sezione), i ragazzi rispondevano solo alle domande alle quali se la sentivano.

Intervista singola

Ragazzo intervistato: Ragazzo K., 16 anni, di Gitega.

Mi ha chiesto lui di essere intervistato singolarmente, tutta l'intervista è riportata in formato video.

Intervista singola alla coordinatrice del Centro: ufficio della coordinatrice, alla scrivania.

Obiettivi del Centro:

Sviluppo del bambino con disabilità fisica, funzionamento fisico-intellettuale del bambino e partecipazione della famiglia (perché spesso rifiuta il figlio).

Partecipazione della famiglia e della scuola. Momenti di incontro tra bambini con disabilità e bambini normodotati.

Insegnamento e indipendenza economica del ragazzo.

Le persone seguite dal centro sono 123.

La maggioranza dei ragazzi nel centro è nella fase di apprendimento lavorativo.

11 sono alla scuola primaria.

Altri sono alla scuola secondaria.

4 a Bujumbura, all'Università.

Se la persona ha più di 15 anni, non va a scuola ma apprende un mestiere.

Vi è la partecipazione della famiglia alle spese, se essa è benestante.

Le suore tra i possedimenti hanno terreni e mucche, lei le ha chiamate *attività generatrici di reddito*.

Il personale è così formato: insegnanti di cucito, suore, due ragazze che stanno studiando alla scuola superiore *l'Umanità générale* e che fanno da aiuto-compiti e catechiste.

Con i ragazzi si lavora nella direzione di aumento delle autonomie. Si insegna a fare le faccende domestiche e il sabato si cucina. L'obiettivo è l'indipendenza.

Hanno aiuti dal PAM.

Hanno aiuti dal Ministero della Solidarietà Nazionale che paga la luce e l'acqua per la struttura.

Venerdì 5 luglio – Accoglienza bambina J. e consegna della carrozzina, Centro per non vedenti – n.8 video, n.9 foto

La mattina incontro con Suor A., Bambina J. Di 10 anni e la mamma, per la consegna della carrozzina arrivata con il Progetto. Ho approfittato dell'occasione per intervistare anche la mamma, con l'aiuto della suora per tradurre da *kirundi* a francese. La mamma ha raccontato di avere tre figli, di cui due già sposate; attualmente vive sola a casa con bambina. Fa davvero fatica, in quanto deve stare tutto il tempo appresso alla piccola e ciò non consente di coltivare tranquillamente i campi, perchè deve tenersi sempre la bimba sul dorso.

Continuava a ringraziare per la carrozzina, in quanto per lei è un gran sollievo. La carrozzina ha sicuramente rappresentato un importante strumento per agevolare gli spostamenti.

Anche alla bimba pare sia piaciuta la carrozzina: appena è stata riposta sulla sedia a rotelle, si è subito addormentata.

Questa è la seconda consegna di carrozzine a cui assisto, ed è immediatamente visibile quanto il bisogno sia decisamente presente e fondato.

Seconda intervista

Intervista singola alla mamma di bambina J.

Luogo

Stanza dell'Associazione, adibita a sala per i pasti del personale che lavora qui nella congregazione. È presente un grande tavolo con delle sedie, due finestre e due porte di accesso, chiuse durante gli incontri.

J. ha 10 anni e vive a Kayanza (Gatara). Fino ai 7 mesi era in buone condizioni, poi ha cominciato a vomitare spesso. È stata curata ma non è guarita. Da lì non ha più avuto evoluzioni. Non è intelligente. Ha una disabilità mentale.

Nel 2003 è morto suo marito, quando lei era incinta. I suoi due figli maschi e il marito sono morti in guerra. Le due figlie sono sposate e hanno la loro famiglia. Attualmente vive da sola con la bambina disabile.

Solitamente raggiunge la sede dell'Associazione con il bus, oggi è venuta in macchina. La spesa viene pagata coi soldi del Progetto.

La bambina quando ha qualche bisogno, come la fame, piange.

È stata consegnata la carrozzina per facilitarla nei movimenti e quando va al lavoro nei campi.

Nel pomeriggio ho visitato il Centro per ciechi di Mushasha, in cui ho trascorso momenti davvero intensi e significativi. Purtroppo è un periodo in cui le scuole sono chiuse, ma sono comunque riuscita ad incontrare un insegnante, a sua volta non vedente. Ho somministrato anche a lui l'intervista a domande aperte. Alla fine dell'intervista lascio sempre uno spazio autobiografico e l'insegnante mi ha raccontato la sua storia.

Lui era già insegnante, quando, a 25 anni, è comparsa la malattia: un'atrofia del nervo ottico non curata adeguatamente (anche a causa della guerra) è stata causa della perdita della vista. Non è stata curata adeguatamente perchè erano i tempi della guerra, e molti centri non erano funzionanti e gli spostamenti per nulla agevoli.

Non essendo cieco dalla nascita, ha imparato il metodo di comunicazione *braille* da autodidatta.

Ha scritto per me un documento in braille e il figlio, piccolo di circa 10 anni, ha provveduto a scrivere, sotto ogni lettera *braille*, il corrispondente in lettere dell'alfabeto e me l'ha consegnato.

Dal suo racconto sono emerse difficoltà di vita simili a quelle di molti ragazzi italiani non vedenti che ho avuto occasione di conoscere grazie al mio lavoro con i disabili per conto dell'Università di Venezia. Ma questo incontro è stato comunque estremamente interessante perchè, pur essendo le disabilità simili nelle diverse persone, proprio la loro diversità le rende comunque esperienze diverse, personalissime. E ogni racconto, ogni incontro, diventa un arricchimento.

Il figlio ha poi guidato il padre (insegnante) fino alla porta e ci siamo congedati.

Anche oggi ho avuto informazioni preziose da aggiungere al materiale fino ad ora raccolto.

Terza intervista

Intervista singola – insegnante non vedente del Centro per non vedenti – presente materiale video e scheda *braille*

Luogo

Un'aula, alla cattedra.

Persone presenti

Io, Suor A. e il figlio.

Non è cieco dalla nascita ma è diventato cieco a 25 anni a causa di un'atrofia del nervo ottico.

Attualmente la situazione per i ciechi è migliore, si pratica l'educazione inclusiva.

La scuola è stata fondata da un prete bianco, spagnolo. Serviva per recuperare le persone non vedenti, abbandonate dalla popolazione. Vennero introdotti concorsi nazionali per le persone cieche dove si poteva utilizzare *il braille*, effettuare dei corsi normali e entrare poi nel programma dello Stato.

Questa scuola è nata nel 1990.

Ciò che viene fatto dal Ministero della Solidarietà Nazionale, non è sufficiente per il Centro. I professori vengono pagati dall'Arcidiocesi.

Gli insegnanti sono 7 e due formatori professionali. Per l'artigianato, il cucito, ecc.

Nella struttura dormono 65 ragazzi.

I ragazzi sono soddisfatti degli apprendimenti all'interno della scuola e ne vanno fieri.

Attualmente sono tutti in vacanza fino al 15 di settembre.

Il signor M. quando c'è stata la guerra, non era in condizione di spostarsi. Ha avuto grosse difficoltà a curarsi. È stato soggetto a un'atrofia del nervo ottico. Abitava a Mutao, nella Diocesi di Ngozi.

Rispetto agli alunni: alcuni sono nati ciechi, altri lo sono diventati. Alcuni hanno una buona autonomia, altri meno.

Sabato 6 luglio – Viaggio nel sud del Paese – n.9 foto, n.10 video

Io, l'operatrice socio-sanitaria italiana, un medico (che ha lavorato con l'operatrice socio-sanitaria italiana all'ospedale di Ngozi) e l'autista siamo partiti per un *week-end* alla scoperta del Burundi dell'est e del sud: ci voleva proprio!

Un giovane medico burundese, di 30 anni. Si è formato in Algeria e ha conseguito un master in Italia. In questi giorni è lui la nostra guida, ci ha portato a visitare i suoi luoghi di infanzia e fanciullezza.

Partiti intorno alle 7:00. La prima tappa sono state le *Cascade di Karera*, una serie di tre cascate, davvero spettacolari, inserite in un parco naturale. Subito dopo la partenza abbiamo dato un passaggio ad un uomo anziano, che vive proprio nei pressi di una delle nostre mete. Chiedere e dare passaggi è abbastanza consueto, in Burundi. Ma diventa sgradevole quando, al momento dei saluti, l'ospite (che è stato trattato per tale per tutto il viaggio), pretende in dono del denaro. Con modi insistenti, anche arroganti. Così è capitato alla nostra comitiva.

All'imbocco della strada che porta alle Cascate, la prima interruzione del viaggio. Un uomo burundese, anziano, ci dice che dobbiamo pagare per entrare nel parco naturale. I burundesi devono pagare una cifra, gli europei una cifra più elevata. Siamo entrati e poco dopo abbiamo una seconda interruzione: bisognava pagare ancora. Il medico ha tentato di contrattare, ma nulla da fare: due pedaggi nel giro di cinque minuti. Finalmente siamo arrivati nel parcheggio del parco.

Il paesaggio era molto verde e tra gli animalotti che ho visto, c'erano delle scimmiette impaurite. Ci è stato detto dalla guida forestale che hanno paura dell'uomo, in quanto gli abitanti dei villaggi limitrofi le scacciano in malo modo, in quanto si cibano di frutti (banane, mandarini, frutta in generale) e rovinano i raccolti.

Le tre cascate sono davvero suggestive. Il suono, la lucentezza, la posizione creavano un'atmosfera davvero rilassante e piacevole. A un certo punto mi sono spaventata, in quanto ho visto un uomo vestito da militare, con un fucile. Anche il medico ha preso paura, e ha voluto accertarsi che fosse una vera guardia. Mi ha rassicurata dicendomi che è una zona dove possono esserci gruppi armati, e essendo un gruppo di occidentali, era importante essere protetti. Mi ha detto che gli eventi della guerra l'hanno molto impaurito, e ancora oggi prova talvolta un sentimento di insicurezza.

Dopo aver visitato tutto tranquillamente siamo ripartiti, alla volta della Foce del Nilo. Quella del Nilo è una delle innumerevoli foci, ma si dice che questa sia la più lontana. Non era nulla di che a vedersi, in quanto l'acqua era imbrigliata in una fontanella artificiale, il tutto recintato. Beviamo un sorso di acqua potabile e ripartiamo.

Anche in quest'occasione, nel vederci arrivare, tutte le persone locali volevano accompagnarci e farci da guida, per ricevere in cambio del denaro. È pazzesco con quale velocità si precipitano in massa verso gli stranieri, o per vendere qualcosa, o per ricevere denaro, o per ricevere un passaggio, o per (nel caso dei bambini) per ricevere delle caramelle – MUZUNGU BONBON (uomo bianco, dammi delle caramelle).

Su e giù per le colline siamo arrivati alla città di Buhruri, al sud, presso l'abitazione dei genitori del medico. Qui abbiamo incontrato una famiglia semplice, umile, ma molto accogliente: dei genitori bellissimi, saggi, anziani; una sorella molto simpatica e nipotine posate, timide ma complici. Davvero una bella famiglia. I fratelli del medico sono psicologi, insegnanti, infermieri. Lui e i fratelli più volte hanno chiesto ai genitori di trasferirsi dalla campagna alla città. Ma i genitori sono attaccati alla loro terra e alla loro gente e vogliono continuare a vivere in campagna in tranquillità, con i loro animali.

Più tardi siamo ripartiti per andare verso Buta, dove, nel 1997, c'è stato l'assassinio di 40 studenti presso un collegio. Il medico è sopravvissuto alla strage e racconta ancora con estrema sofferenza l'accaduto.

Successe che dei guerriglieri entrarono alle 5:00 di mattina, nel 1997, nel collegio e armati intimarono ai ragazzi di dividersi per etnia, gli *hutu* da una parte e i *tutsi* dall'altra. I ragazzi, divisi in scuola materna e scuola media, si rifiutarono. Allora i soldati iniziarono dai più grandi e uccisero 36 ragazzi, poi andarono dai più piccolini (tra i quali c'era il medico) che erano riusciti a chiudere a chiave la porta e con delle corde da scout a sgattaiolare fuori dalla finestra verso le colline. Dei più piccoli ne morirono quattro, gli altri si salvarono, su un totale di circa 100 studenti. Quando il medico mi parlava di questa vicenda avevo davvero la pelle d'oca. Abbiamo visitato anche le stanze dell'esecuzione e era davvero raccapricciante immaginarsi quella strage. Ci ha accompagnato il guardiano della scuola, che ha vissuto attimi di terrore pure lui, ma si è salvato. In quanto si è chiuso a chiave in stanza, e la sua stanza aveva solo una piccola feritoia. Hanno tentato di rompere il vetro ma essendo la feritoia piccola è riuscito a salvarsi.

Ammiro quest'uomo che continua a lavorare nella struttura e a vivere nella stanza in cui ha rischiato la vita e ammiro il medico che ogni anno torna in quel luogo per ricordare i suoi compagni. Sono eventi che nella storia di un bambino segnano, indelebili. Immagino a quante atrocità legate alla guerra ha dovuto assistere questo popolo, cicatrici indelebili nella storia di ognuno. In ricordo a questi ragazzi è stata eretta una Chiesetta, raffigurante il volto di ogni ragazzo e di fronte un cimitero. Ragazzi in media

nati a fine anni '70 e crudelmente assassinati nel 1997.

Sono eventi che fanno capire che in certe situazioni, il valore attribuito alla vita dai carnefici, è del tutto nullo.

Sono situazioni che fanno pensare all'imprevedibilità e alla brutalità della violenza, che può mietere vittime in qualsiasi momento, senza distinguere il grande dal piccolo, il colpevole dall'innocente ... indiscriminatamente.

Ho provato un senso di profonda ingiustizia. Come per altre stragi avvenute nella storia, anche dell'Europa, mi chiedo perchè, e come – e quanto spesso- ragioni ideologiche possano spingere l'uomo a togliere la vita ai propri simile; mi chiedo perchè sopravvivano questi radicati odi inter-etnici, mi chiedo il perchè di tutto ciò.

Questa storia mi ha davvero colpita, ma contiene anche un messaggio di speranza. I bambini e i ragazzi, che rappresentano il futuro, in quella circostanza non hanno voluto dividersi in etnie, in onore del principio di fratellanza.

In quella sede ho acquistato il libro che racconta la vicenda e la illustra con le immagini di questo posto (Bukuru, 2007).

Attualmente la struttura dove è avvenuta la strage, è ancora in attività. È scuola e collegio assieme.

Il guardiano ci ha fatto visitare le stanze in cui si vede una moltitudine disordinata di letti, molti a castello. Stanze veramente vissute, che dimostrano come in questo povero Burundi, il poter studiare rappresenta un lusso, e i ragazzi si abituanano a tutte le situazioni pur di studiare, anche a quelle più precarie. Quel che conta è l'obiettivo, il futuro, non il presente, il mezzo per arrivarci, per emergere dal circolo vizioso povertà-sottomissione-ignoranza-povertà-sottomissione.

L'ulteriore riflessione che mi sento di fare è sempre in merito alla scuola. Mi veniva riferito dall'operatrice socio-sanitaria italiana e da Suor S., come sia difficoltoso per i bambini tornare a casa e rivedere i contenuti appresi a scuola. È impossibile. Una volta arrivati a casa devono lavorare, devono aiutare i genitori, non possono studiare. Mi si raccontava come tutti i contenuti devono essere appresi in aula.

Un bambino, in genere, la mattina deve percorrere lunghi tragitti per raggiungere la scuola, in quanto le scuole sono generalmente lontane dai villaggi. Se la famiglia è indigente e non può fornire cibo ai bambini, essi non riescono ad apprendere nelle ore di lezione, in quanto deboli si addormentano. Tornano a casa che il buio si avvicina e devono aiutare la famiglia. Il tempo per studiare non c'è. La soluzione *dell'internato*, a mio avviso, permette al bambino di dedicare un po' di tempo anche allo studio, non esaurirlo totalmente nel lavoro.

Ma anche *l'internato* ha un costo, e non tutte le famiglie possono permetterselo.

Mi raccontavano delle suore insegnanti della congregazione come spesso consegnano il cibo a questi bambini affamati.

Domenica 7 luglio – Viaggio nel sud del Paese

Il giorno dopo partiamo e ci siamo trattenuti nel centro di Buhruri per salutare altri parenti del medico e poi ci siamo inoltrati nell'incantevole paesaggio del sud di questo Paese, caratterizzato da bananeti, palme, casette in mattone e terra, montagne.

Raggiunta un'incantevole spiaggia che dà sul Lago Tanganika, dove io e il medico abbiamo fatto il bagno, poi tutti abbiamo mangiato del buon pesce, per poi rilassarci un attimo. Ci voleva un po' di *relax*.

Poi è arrivato il tempo del ritorno alla volta di Bujumbura dove abbiamo salutato il medico per poi tornare su per le colline, verso Gitega.

È stata una fine settimana caratterizzata dalla conoscenza dei luoghi e dalla spensieratezza.

Ogni tanto, fa bene staccare la spina per qualche giorno per poi rigenerarci e riattaccarla, tornando al lavoro quotidiano con maggiore forza.

Mattina: colloquio con suor A. per concordare assieme le azioni del Progetto.
Lavoro a casa al PC.

Martedì 9 luglio – Centro per persone sorde di Mushasha – n.11 foto e video

Durante la mattinata ho lavorato a casa.

Nel pomeriggio ho visitato il Centro per sordi di Mushasha.

Anche questa visita è stata molto interessante. Ho parlato con la coordinatrice e lì con noi c'era anche una ragazza sorda che attraverso il linguaggio dei segni, comunicava con la docente per arricchire le informazioni datemi dall'insegnante.

Lo scenario intorno a me era caratterizzato da una moltitudine di bambini che correvano qua e là, giocavano e comunicavano con il linguaggio dei segni burundese.

Durante l'intervista l'insegnante mi ha riferito i punti di debolezza e quelli di forza della struttura.

E' stato un colloquio davvero piacevole.

Tra i ragazzi mi ha colpita molto una ragazza sorda albina. Mi ha colpita perchè so che in molti stati africani sono perseguitati. Ho voluto comprendere la situazione qua in Burundi.

Mi è stato riportato che la persecuzione nei confronti di queste persone è viva anche qui, e vivono nella totale emarginazione. Gli istituti religiosi hanno un ruolo fondamentale nell'accoglienza di queste persone.

Rispetto agli altri centri, in cui i bambini sono andati in vacanza, qui ne erano presenti ancora molti.

L'insegnante mi ha raccontato che molte famiglie non li vogliono a casa, e piuttosto di farli vagare per strada tutto il periodo di vacanza, li accolgono nella struttura.

Quarta intervista

Intervista singola alla presidente del Centro – Suor E., supportata da indicazioni di una ragazza sorda– Presente materiale video

Persone presenti

Io, Suor A., Suor E., A. e altri ragazzi che osservavano.

Suor E. è una suora giovane e determinata. È magra e slanciata, con un portamento elegante. Non porta il velo ma un abbigliamento comune. Si può comprendere che è una suora, osservandola, in quanto porta l'anello per il rosario.

Luogo

All'aperto, su un muretto.

La ragazza ha 23 anni. È venuta qua al Centro all'età di 8 anni ed è qui da 15 anni, ha un problema di sordità.

La scuola ha tre obiettivi: l'educazione, la rieducazione alla parola (è un centro per problemi uditivi), il reinserimento sociale.

Nella struttura, un limite, è che non sono presenti le cabine audiometriche. C'è un problema di comunicazione anche con la società.

Il reinserimento sociale è difficile. Soltanto tre ragazzi attualmente studiano all'Università. Molti vengono marginalizzati.

La Chiesa ha fondato il Centro. Vengono insegnati il linguaggio dei segni e la lettura labiale. Molti degli insegnanti presenti, non sono specializzati per insegnare ai sordi. Gli insegnanti sono spesso bloccati perchè conoscono le nozioni ma non riescono a comunicare con questi ragazzi. L'insegnante in genere si fa insegnare dagli studenti (per la comunicazione).

Gli alunni seguiti attualmente sono 278. Attualmente quelli presenti sono pochi, in quanto gli altri sono tornati dalle proprie famiglie per le vacanze. Questi non tornano a casa o perchè non hanno una famiglia, o perchè i genitori non li rivogliono.

Le classi sono 19 e gli insegnanti 22.

Viene utilizzato il principio dell'educazione inclusiva.

Gli insegnanti presenti sono 9.

Tra i ragazzi 9 frequentano la scuola secondaria di secondo grado, 3 l'università.

Tra le altre difficoltà vi sono: il materiale pedagogico non viene concesso gratuitamente come da altre parti.

Nella scuola primaria, le lingue apprese sono anche l'inglese e il swahili.

Il Ministero della Solidarietà nazionale offre soltanto dei servizi minimi.

A Bujumbura c'è un altro centro che si occupa di persone sorde: il Centro Ephata.

Attualmente vi è un gemellaggio con una scuola belga. Durante l'estate, dal 2009, vengono ragazzi per volontà di un prete belga, ad aiutare nei lavori al centro.

Tra le attività professionali che si apprendono nel centro ci sono: la scultura, la pittura, la ceramica, la coltura, il cucito, ecc.
In Burundi non sono presenti scuole per l'apprendimento della lingua dei segni. Chi apprende la lingua dei segni all'estero, impara le parole dell'alfabeto, le adatta alla lingua burundese e trasmette gli insegnamenti agli altri.

Mercoledì 10 luglio – Visita a una comunità di *batwa* – foto e video n.12

Durante la mattinata sono rimasta a casa con Suor A. per iniziare a mostrarle il funzionamento dei programmi di condivisione delle cartelle.

Nel pomeriggio, invece, sono stata in visita con l'operatrice socio-sanitaria italiana e Suor A. ad un villaggio *batwa* (cosiddetti Pigmei), a circa un'ora di distanza da Gitega.

Al mercato di Gitega, abbiamo acquistato: sapone, caramelle, riso, fagioli, farina da portare in dono.

Ancora una volta su e poi giù per le colline, un tratto su una strada impervia di terra rossa. Suor A. chiama il saltellare sulla *Jeep* su questi percorsi accidentati: *massage* (massaggio).

Mi pare che qua in Burundi, il *massage* sia molto frequente!

Una volta arrivata al villaggio, come sempre (ormai ci sono abituata) mi si è affollata intorno da una moltitudine di bambini urlanti: MUZUNGU, foto! MUZUNGU, foto! MUZUNGU, Foto! Una cantilena infinita. Ok, e che foto sia.

Siamo state in quel villaggio poco più di un'ora, e tra foto e video avevo raccolto totale di quasi 200 *files*. Bambini sporchi e con i vestiti lisi che si divertivano a fare molte foto a testa e poi a rivedersi nello schermo della macchina fotografica, bambini più grandicelli che mi facevano brevi *sketch* con canzoni e scenette da riprendere con formato video. Brevi *sketch* con un monopattino in legno, tremolante e pieno di terra rossa.

Dopo la prima *invasione*, siamo andati tutti verso le case. Ci siamo trovati in un grande gruppo davanti a un falò di legna così fumosa che ci stava intossicando, e lì abbiamo conosciuto il futuro cresimando di quella comunità.

C'erano bambini che correvano su e giù, che salivano sulle piante per farsi fotografare, che ricercavano il seno della madre per essere allattati.

Ci siamo poi avvicinati a una casa *batwa*. Entriamo. Può essere chiamata in tutti i modi, ma non casa nel modo occidentale di pensare.

Io ho potuto vedere e fotografare due stanze. Una piena di materiale indefinito, buttato per terra alla rinfusa. C'erano pentoloni, stracci per terra e materiale vario. Penso che sia una stanza adibita a *cucina*.

L'altra stanza avrebbe dovuto essere una camera da letto. Vi era un solo *letto* o meglio alcune travi con in mezzo 4 quattro pezzi di legno, *doghe*, tutte piene di vestiario vario. Un solo letto per una famiglia. C'è chi sostiene che preferiscano dormire per terra.

Abbiamo consegnato i nostri doni al capo comunità. I sacchi di fagioli, di riso, il sapone e quant'altro avevamo portato, venivano da lui ripartiti in maniera egualitaria a ciascuna famiglia

La visita s'è conclusa con un folkloristico ballo in nostro onore.

È stato davvero bello assistere ai loro balli così movimentati, tutto come omaggio a noi.

I *batwa* rappresentano l'1% della popolazione in Burundi, e mi sento di dire che sono i più poveri tra i poveri.

Inoltre vengono anche emarginati, e vivono ai margini della società in tutti i sensi.

Suor S. mi raccontava che durante una loro visita è stata ringraziata per il semplice fatto che le suore della congregazione parlano con loro come a persone con una dignità, li aiutano e non li emarginano come invece fanno tutti gli altri.

Dicevo che è gente povera materialmente, ma non di spirito. I bimbi erano tutti sorridenti, e in questi 23 anni non mi è mai capitato di assistere ad un'accoglienza così festosa.

Suor S. mi raccontava che sono avvenuti degli importanti miglioramenti anche in queste comunità. Una volta pochi bimbi erano vestiti, e i *batwa* vivevano esclusivamente di raccolta. Attualmente stanno diventando sedentari (prima erano nomadi) e ci sono Progetti che tentano di supportarli, insegnando loro tecniche agricole capaci di aumentare la produttività delle loro povere terre.

L'etnia *batwa* è rappresentata anche in parlamento.

Una volta vivevano di raccolta ed erano allevatori. Con la guerra e il disboscamento repentino, non hanno più le foreste dove vivere, sono stati obbligatoriamente scacciati dai propri territori.

Giovedì 11 luglio – Collina di Birohe, visita domiciliare ad A. e a J. – foto e video n.13

Anche stamattina sveglia presto, e poi con Suor A. verso la vicina collina di Birohe.

Il primo tratto asfaltato l'abbiamo fatto con la *Jeep*, addentrandoci poi a piedi nella collina tra i bananeti e la vegetazione rigogliosa.

Abbiamo così raggiunto la casa di A., un bambino, mi è stato detto, con un disturbo psichico e cecità.

Solito arrivo di tutti i bambini del vicinato, e consegna di una caramella a testa. Subito dopo, anche loro, MUZUNGU foto!

Ho intervisto la mamma, avendo come traduttrice Suor A. Sono emerse molte informazioni interessanti. La casa non l'ho visitata tutta, ma la sala ove eravamo noi come arredamento comprendeva un letto (composto da travi in legno, ma comunque un letto) e quattro sgabelli.

La conversazione è stata piacevole, e la mamma molto disponibile.

Arrivate nei pressi di un'altra casa, sull'atrio della porta una bambina bellissima, ma vestita di abiti scoloriti, sporchi e lisi. Subito è sparita dentro la porta ed è ricomparsa sull'atrio vestita di un grazioso vestitino rosa.

Mi è stato detto dalla suora, che le mamme ci tengono a far vedere ai *visitatori* i propri figli in ordine.

Fatte un po' di foto, ci siamo trattenute a parlare con una ragazza-madre e con altre donne e poi, ci siamo dirette verso la casa di J., la bambina disabile alla quale è stata data la carrozzina.

Era per terra, sporca. Gli altri tre fratellini, anche loro sporchi, con il muco al naso e gli occhi incrostati. Ho chiesto a Suor A. se si trattava di una visita domiciliare concordata o a sorpresa, e mi ha confermato che era a sorpresa. Dalla situazione reale era possibile capire molte più cose sull'ambiente di vita reale di J. di quanto fosse possibile dalle visite della mamma al centro. Infatti, quando la mamma, viene in Associazione, è ordinata e la bimba pure.

La Suora mi ha comunicato che la famiglia (composta solo da madre e figli in quanto il marito è morto) ha solo la casa di proprietà, tutto il terreno limitrofo o è incoltivabile, o di proprietà altrui. La madre spesso lascia a casa i bambini da soli per andare a coltivare.

Probabilmente per non dover mostrare tutta l'entità della sua miseria, la donna non ci ha fatto entrare in casa. Ha recuperato degli sgabelli (credo dalla vicina di casa), e li ha sistemati fuori dall'abitazione, e l'intervista è stata condotta lì, con i vicini (curiosi) ad ascoltare. Dovrò tenere conto di quest'aspetto per l'attendibilità delle fonti. Se mi sarà possibile, la ricontatterò.

Oggi siamo andate in quattro case diverse, la maggioranza, direi, dignitose.

Quinta intervista – Presente materiale video

Intervista singola – mamma di A.

Il bambino si chiama A., la madre F.

La madre ha mandato il bambino al centro per ciechi di Mushasha e al centro Akamuri. Ma il bambino piangeva spesso, non gli piaceva stare al Centro. Piangeva perché non riusciva a vedere gli altri bambini del centro.

È nato cieco.

Parla molto.

Ha problemi a livello psichiatrico.

Ha 7 anni e mezzo e abita a G., nella collina di Birohe.

Il bambino è nato cieco, all'ospedale le hanno detto di portarlo a Bujumbura. A Bujumbura gli hanno detto che da adulto dovrà sottoporsi a un'operazione e gli hanno detto di tornare verso i 7/8 anni per la visita.

Il bambino è già stato portato a Bujumbura 3 volte. Gli hanno dato le medicine solo per un anno. Ha dei momenti di mancanza di lucidità a livello psichiatrico. Gli anni dato degli psicofarmaci.

La mamma non conosce nessun servizio tranne quello di Bujumbura per i malati psichiatrici adulti (centro residenziale).

Al nucleo familiare manca il cibo, il sapone, i vestiti.

Quando il bambino è nato, la madre pensava che potesse guarire, dunque l'ha portato subito all'ospedale.

Il marito aiuta la mamma solo nel trasportare il figlio all'ospedale. Per il resto fa tutto da sola.

Un giorno ha lasciato il bambino solo a casa e la vicina l'ha picchiato in malo modo, perché si era avvicinato alla loro abitazione.

Risposta autobiografica

Il nucleo familiare è composto da madre, padre e 6 figli. La prima studia in 8ième. L'ultimo, più piccolo, ha due anni (e la mamma ce l'ha in braccio).

Tra i bisogni c'è la mancanza di cibo perchè non ha terreno, non ha un posto per lavorare, la sera non ha nulla da mangiare e da dare da mangiare ai bambini. Ecco perchè si ammalano spesso.

Il bambino ha passato tre settimane al Centro Rumuri di Gitega dove ha imparato molto.

Non può tornarci fino a quando le ferite ancora aperte e profonde che gli ha inflitto la vicina, non si rimarginano. Perchè gli altri bambini lo toccano per chiamarlo, in quanto non ci vedono.

Sesta intervista –Presente materiale video

Intervista singola – mamma di J.

J. ha 11 anni e abita nella Collina di Birohe.

J. è andata in coma tre volte. La disabilità non l'ha scoperta alla nascita, è nata pre-matura. È nata a casa e dopo visto che era pre-matura, è stata messa nell'incubatrice nell'ospedale Bethanie delle Bene-Tereziya. Nell'ospedale di Gitega non hanno le incubatrici.

Nell'assistenza alla bambina la mamma non è supportata da nessuno, ha altri tre figli e il marito è morto.

I vicini non l'aiutano (penso che le mamme a cui faccio questa domanda intendano sempre un aiuto economico, anche se io intendo un aiuto in assistenza. Devo affinare la domanda).

Non conosce nessun servizio tranne l'Ospedale Bethanie e l'Associazione , che dice di averla incontrata grazie alla Provvidenza.

Le difficoltà che incontra con J. sono che non dorme in genere, quando dorme cade, se si sveglia nel sonno picchia la testa, ha un handicap psico-motorio ed epilessia.

Sedia a rotelle:

l'ha conservata per andare a Centro di riabilitazione fisioterapica, a casa non serve. Lascia la bambina per terra perchè vuole che impari a camminare.

La mamma ha bisogno di aiuto per le cure e il cibo.

Autobiografia.

La mamma non ha più il marito e ha 4 figli (compresa J.).

La sua vita non è bella. Non lavora. Se trova qualche lavoro saltuario, lascia i bimbi soli a casa. I bambini rimangono a casa a non far nulla. Uno va a scuola, il più grande, fa la prima elementare.

Settima intervista – Presente materiale video

La bambina picchia la testa forte e si è fatta male, ha una crosta sulla testa che non riesce a rimarginarsi.

La prima sedia a rotelle che aveva ricevuto, non andava bene, era difettata. Questa seconda va bene.

Da casa sua a C. (Birohe), ci mette circa 20 minuti ad arrivare in Associazione, con la carrozzina. Dice che la difficoltà che ha con la carrozzina, è che gli crea dolore al ventre. I vicini di casa non aiutano a fare nulla.

Le sue difficoltà sono di tipo materiale: mancano soldi, manca cibo, non ha i soldi per prendere i medicinali, manca il sapone.

Attualmente lo spostamento del bambino con la carrozzina, è più facile e agevole.

La mamma chiede quattro paia di mutande per la bambina.

Resto in ufficio ad aggiornare le Cartelle del Progetto.

Sabato 13 luglio – Visita alla dimora del re a Gishora – Foto e video n.14

Ho passato la *notte in bianco*, a causa di un forte senso di malessere e febbre.

Ho riposato tutto il giorno, fino alle 15.30.

Poi sono uscita un attimo con l'operatrice socio-sanitaria italiana, Suor A. e Suor V., per visitare la dimora provvisoria del re, proprio a Gitega, sulla collina di Gishora.

Suor V. è una suora simpatica, piuttosto giovane, che di professione è insegnante.

E' stato davvero molto interessante constatare che il Re burundese, aveva una dimora piuttosto umile, non troppo dissimile da quella dei paesani. Per noi occidentali, abituati agli sfarzi delle corti italiane, o della reggia di Versailles, è cosa davvero inconsueta.

Niente di tutto ciò a Gitega. Il Re viveva in una capanna, minuziosamente lavorata all'interno con intrecci di legno davvero notevoli. Il suo trono e quello della Regina erano composti da uno sgabello. Le capanne circostanti erano quella dell'indovino, quella del guardiano e la cucina.

C'è anche il museo dei Tamburi Sacri. La cosa che più mi ha colpita, è la devozione che la popolazione ha per quel luogo. In Burundi i furti sono all'ordine del giorno, ma in quel luogo, malgrado sia completamente aperto, anche di notte, non è mai stato rubato nulla.

Ci sono i tamburi sacri, recipienti, utensili vari, l'abito in corteccia del re. Tutto è ancora lì, intatto

In realtà quella era stata la dimora del re solo per 10 mesi, mentre era in fuga da dei ribelli che volevano ucciderlo. La dimora principale non è lontana da qui, se ho capito bene, a Muranvya.

Sono curiosa di vedere se anche la dimora ufficiale del Re del Burundi è umile come questa che ho visto o più simile all'idea occidentale di reggia.

Secondo una leggenda della tradizione orale, molto intrigante, due dei tamburi contenuti nel museo, la notte di Natale vanno sempre in coppia, e il tamburo maschio si mette a suonare da solo, in onore del Re.

Malgrado il degrado dei costumi, si conserva un attaccamento alla tradizione dei Padri che suscita curiosità e per taluni aspetti ammirazione.

Domenica di riposo.

Aggiorno il diario e mi accingo a scrivere qualche riga in merito alle prime impressioni sul Progetto. Leggo materiale sulla disabilità, riguardante i servizi presenti sul territorio.

Stamattina siamo partite alla volta dell'ospedale gestito da italiani di Mutoyi, una valle a circa un'ora e mezza da Gitega.

Durante il viaggio ho molto riflettuto.

Il giorno precedente la Suora S. ci ha comunicato che mentre tornava dai funerali di un parente (da una località che si trova a circa tre ore di macchina da qui), si è imbattuta in un fatto drammatico. Dei *voleurs*, dei ladri, hanno aggredito e ferito a morte le persone che si trovavano nei paraggi della piccola attività presa di mira (celebrazione di un funerale), utilizzando armi da fuoco e delle granate, la cui esplosione ha provocato un gran numero di feriti. La polizia locale è giunta sul luogo, ma, anziché prestare i necessari soccorsi, si era occupata delle pratiche burocratiche relative al fatto. Molte di queste persone hanno avuto la fortuna di veder passare le religiose con la *Jeep*, che hanno provveduto a portare queste persone gravemente ferite al più vicino Ospedale di Gitega. E' quindi toccato a loro occuparsi dell'emergenza al posto delle autorità locali, superando l'orrore causato dalla vista di persone perdevano sangue a fiumi, anche con alcune parti interne (ossa) in vista. Una persona è morta durante la notte. Stabilizzate le condizioni dei più gravi, i feriti sono poi stati trasferiti nel più efficiente ospedale di Mutoyi.

Questa notizia mi ha davvero sconvolta perché non ero mai entrata in contatto così vicino con fenomeni di violenza da armi da fuoco.

Per tutto il viaggio ho pensato ai fatti che mi erano stati raccontati, e per tutto il viaggio riflettevo su quanto deve essere stato terribile il viaggio dei feriti e dei moribondi sulla *Jeep* delle suore, lungo quella strada così sconnessa e polverosa da far venire il mal di mare anche a persone sane. Del resto, questa è l'unica strada per l'ospedale di Gitega; ho pensato alla moltitudine di persone che, in caso di malattia, devono percorrerla. Questa gente, evidentemente, ha un grado di sopportazione e di resistenza ai limiti del normale. Oppure, semplicemente, è rassegnata alla condizione cui la storia sembra averla destinata, la condizione dei senza dignità, dei senza diritti, di ultimi degli ultimi.

Che dire poi dei militari che, ufficialmente tutori dei più deboli, neppure in una simile situazione tanto drammatica, si sono occupati delle persone ma delle *carte*?

Pensavo a ciò che mi aveva raccontato il un medico, che a Buta ha visto morire sotto gli occhi i suoi amici. Mi aveva rivelato la sua paura quando vede un militare in divisa, in quanto, in alcuni casi, sono più criminali e spietati di civili violenti. Pensavo a come la violenza faccia parte del passato e del presente di queste persone. È una cicatrice storica che troppo spesso si riapre in ferita, che oscilla tra eredità coloniale e disordini cavalcata dalle diverse fazioni politiche. È una storia di odio assimilato nel tempo fino a diventare seconda natura, che porta questi militari a sentirsi dei super-uomini, capaci di tutto. E tanto più sono bravi a mascherare le loro malefatte, tanto meno la macchinosa e inefficiente giustizia burundese. Vigè la legge del più forte. In questo caso quello che detiene maggiore denaro. È una sorta di *darwinismo sociale*, dove se io vinco tu soccombi. Fa tristezza. E poco induce alla speranza, in quanto la prospettiva dell'uscita dal sottosviluppo, comporta, come primo cambiamento indispensabile, il cambiamento degli animi.

Raggiunto l'Ospedale, ho incontrato una suora italiana, in Burundi da 40 anni, ed abbiamo parlato della condizione dei disabili nel Paese. Confermava le mie prime impressioni: le persone con disabilità sono le ultime delle ultime, e i servizi presenti sul territorio sono esigui. Dopo aver concordato di risentirci per un secondo appuntamento, atto a incontrare il ragazzo che si occupa di rilevare i casi e effettuare gli invii agli altri servizi. Mi riporta che si sarebbe organizzata per farmi incontrare alcuni bambini con handicap presenti in attesa dell'invio. Ho visitato l'ospedale e nel primo pomeriggio sono rientrata a Gitega.

Ho elaborato le mie prime impressioni, scritto che mi ha tenuto impegnata per metà giornata.

Incontro il parroco L. Gli ho sottoposto un'intervista, in quanto sono a conoscenza che anche qui in Burundi, svolge un ruolo chiave di rapporto con la propria comunità. Infatti questo parroco ha effettuato l'invio di una bimba seguita dal Progetto.

Mi ha rivelato di essere a conoscenza dei casi, in quanto nel villaggio se ne parla e, in secondo luogo, perchè alcuni genitori, conosciuta l'importante funzione che lo stesso svolge, tendono a rivolgersi direttamente a lui.

Secondo lui sono principalmente tre le motivazioni che determinano il mancato accesso alle cure da parte di molti bambini. In primo luogo molti genitori non sono informati sull'offerta dei servizi presente; in secondo luogo la povertà estrema non permette di pagare le cure mediche dei bimbi presso i centri; in terzo luogo ci sono pochi centri per persone con disabilità, in rapporto al bisogno.

Questo parroco, a differenza di tutti gli altri intervistati, mi ha dato un quadro differente sui vissuti dei burundesi in relazione alla nascita di un figlio disabile. Secondo lui la disabilità non viene percepito come una maledizione ma piuttosto come una prova, e che i genitori lo accettano perchè è dono di Dio. I problemi nelle famiglie iniziano quando il peso per la famiglia diventa pesante, spesso insostenibile. Da ciò si origina una mancanza di attaccamento e problemi di tipo materiale. Sostiene che è falso ritenere che il padre non si interessa della situazione familiare in relazione alla disabilità, ma che, ma nella loro cultura il bambino piccolo, sano o malato che sia, è in carico esclusivamente alla madre, in quanto da lei dipendente. Una volta cresciuto i due contribuiscono alla sua educazione in modo paritario.

Durante il suo racconto ho pensato che fossero aspetti veritieri, ma che non tenevano conto dei reali e numerosi problemi che sono presenti in Burundi. Mi è comunque servito sentire una voce discordante e l'idea che il parroco ha della disabilità.

Ottava intervista – Supportata da materiale audio

Intervista singola al parroco L.

Luogo: sala da pranzo della sede dell'Associazione.

Persone: io, parroco e Suor A.

La guerra ha lasciato numerosi traumi.

Lui è a conoscenza di molte famiglie con bambini con disabilità.

Conosce un Centro qua a Muyinga che ha accolto 4 bambini da lui inviati.

Poi ha conosciuto Suor A. con il Progetto, le ha inviato 5 bambini.

I problemi maggiori sono tre:

I parenti non sono informati che i disabili possono essere sottoposti a cure;

La povertà non fa arrivare ai centri molti bambini;

Ci sono pochi centri per persone con disabilità in rapporto al bisogno.

Il Centro di riabilitazione fisioterapica, è l'unico centro che si occupa di bambini con disabilità psico-motorie.

Suor A. attraverso il Progetto fornisce: aiuto materiale a due bambini, accoglienza dei bisogni e i contatti con gli altri centri. Una volta che lui invia i bambini lei ha un ruolo di mediatrice.

Dove opera, ci sono ancora molti bambini non conosciuti dai Centri.

I genitori all'interno della famiglia hanno dei ruoli diversi qui in Burundi. Quando nasce il bambino disabile o sano che sia, è della madre che deve essere prossima al bambino. Il padre ha il compito di recuperare i soldi per la famiglia, e subentra nell'educazione del bambino quando esso cresce. È un aspetto culturale.

È il parroco che ha preso l'iniziativa di effettuare gli invii. Una volta che si è sparsa la voce, alcuni genitori sono andati a chiedere aiuto, altri no.

Per ciò che concerne la disabilità, le famiglie accettano il bambino per quello che è, così dice Dio. I problemi subentrano poi quando c'è una mancanza di attaccamento (alcune mamme devono lasciare il bambino a casa per andare a lavorare) e problemi di tipo materiale (mancanza di soldi quindi conseguente mancanza di cibo e cure).

Stamattina ho affiancato Suor A. durante l'incontro di formazione alle donne, sul microcredito.

L'argomento di oggi era chiaramente raffigurato in un cartellone, che aveva già attirato la mia attenzione durante la visita all'Ospedale di Mutoyi.

Veniva rappresentato come l'alcol possa essere deleterio in un nucleo familiare.

La prima sequenza raccontava come un uomo, con i pochi soldi a disposizione andasse a comprarsi della birra. Arrivato a casa maltratta mogli e figli che rimangono senza cibo. Tutti i dettagli sono minuziosamente curati. L'uomo e la sua famiglia hanno gli abiti lisi, sullo sfondo c'è il bar, i personaggi sono scarni, la casa col tetto di paglia.

Nell'altra sequenza invece la moglie e il marito lavorano assieme i campi. La madre ha il bimbo piccolo legato sulla schiena. Gli abiti sono integri, colorati, e la loro costituzione sana.

La casa è bella, composta da un recinto con gli animali. Gli altri figli tornano a casa dalla scuola con lo zainetto, c'è cibo e tutti mangiano e sono felici.

Si è partiti da questa tematica particolare per poi tornare al micro-credito.

È stato davvero interessante, per quel poco che ho capito, in quanto naturalmente la lezione era in *kirundi* e a me veniva tradotta di tanto in tanto in francese.

Il momento iniziale è stato di preghiera e dopo un primo momento di lezione frontale è iniziato il dibattito, molto animato.

Interessante era vedere questo buon numero di donne attente alla lezione, con i bambini che di tanto in tanto rompevano il silenzio.

Dopo il primo momento iniziale in cui mi sono sentita molto osservata, mi sono sentita a mio agio. Davanti a me c'erano donne giovani e anziane, bambini che ricercavano in continuazione il seno della madre. Rimpiangevo fortemente di non essere a conoscenza del *kirundi*. Mi sarebbe davvero piaciuto comunicare il mio pensiero in merito alla tematica in modo spontaneo, diretto, non mediato. Avrei tanto voluto comprendere il significato delle espressioni del volto di quelle donne, avrei voluto sapere il perchè delle risate a crepelle. Non comprendendo mi limitavo a sorridere.

La comunicazione è davvero uno strumento centrale nelle relazioni. La suora riesce a comunicare in modo diretto e spontaneo con queste persone.

Questo ha dato adito ad un'ulteriore riflessione. Qualsiasi professionista del sociale (assistenti sociali, psicologi, ma anche psichiatri) proveniente dall'esterno del Burundi, e che non è a conoscenza del loro dialetto, a mio avviso, non può svolgere appieno il proprio lavoro. La mia professione si basa molto sul non verbale, sugli sguardi, sui movimenti, sulle espressioni. Avendo il limite di non conoscenza della loro lingua nazionale, faccio davvero fatica a cogliere alcuni importanti aspetti.

Un punto che mi ha fatto riflettere, è stato quello della differenza culturale.

Una banalità, ma oggi, per la seconda volta, ho salutato una persona in casa. In Burundi non è possibile salutare qualcuno all'interno dell'abitazione, ma bisogna accompagnarla fuori, al cancello, e solo lì può essere effettuato il congedo.

Questa cosa me l'hanno fatta già notare in due persone, devo rifletterci meglio in futuro.

Osservazione descrittiva dei luoghi

Spazio, La località di Mushasha e il luogo nel quale risiedo

Mushasha è una località del comune di Gitega. Si trova su una collina che sta quasi di fronte a quella del centro della città.

Gitega è stata capitale del Burundi. E' densamente popolata e dà il nome alla provincia.

Dal Censimento del 2008, emerge che a Gitega ci sono 155.005 abitanti, numero sicuramente cresciuto visto l'elevato tasso di natalità.

La definizione di città non corrisponde alla concezione occidentale del termine, ma a quella locale. Non è una città ad esempio come Bujumbura (l'attuale capitale) dove si notano subito la gran quantità di esercizi commerciali, di banche ed uffici diffusi in tutto il suo spazio, il traffico intenso e caotico di automobili, biciclette e motociclette. Gitega è una città decisamente più piccola, in cui gli esercizi commerciali e lo stesso mercato sono concentrati nel centro. Per ciò che concerne il traffico, anche qui è intenso in alcuni giorni della settimana: automobili, taxi, camion, motociclette, biciclette, animali, persone che trasportano materiali. La cosa che lo rende caratteristico è l'apparente anarchia che vige sulle strade, dove non si capisce chi abbia la precedenza.

Molta della popolazione di Gitega vive nelle aree rurali sulle colline. Per individuare la presenza delle abitazioni nelle zone rurali bisogna osservare la distribuzione dei bananeti, la cui presenza indica l'esistenza di una casa al suo interno.

Mushasha è una località che si trova a circa 15 minuti di cammino dal centro città. La Diocesi di Gitega ha molti possedimenti terrieri nella zona. Lo scenario è caratterizzato da grandi costruzioni con ampi spazi circostanti. La strada di Mushasha non è asfaltata ed è caratterizzata dalla terra rossa, la stessa che c'è nei cortili delle abitazioni.

Alloggio presso la casa di un'Associazione italiana, riservata per i volontari, che fa parte della costruzione gestita da una congregazione di suore locali. L'abitazione ha una pianta rettangolare, con all'interno uno spazio verde. Questa zona rettangolare è delimitata da un primo cancello, che dà accesso al secondo spazio, dove ogni giorno sosta gente indigente in cerca di assistenza. Questo cortile è delimitato da un'ulteriore recinzione con un cancello che dà accesso alla strada.

Nella zona che guarda verso sud vi è un altro cortile interno, delimitato da un muro. Dalla mia stanza ho la vista dei bananeti, mentre all'angolo alla mia sinistra, al momento vedo due mucche e una moltitudine di polli e galline. Oltre la recinzione sono presenti altri spazi adibiti all'agricoltura.

Attori e attività principali

Nella congregazione nella quale risiedo attualmente sono presenti 8 suore. La suora superiore, la suora che si occupa delle famiglie, tre suore insegnanti, una che si occupa della comunità (cucina, pulizie e mantenimento della struttura), due invece sarte.

E' presente un'operatrice socio-sanitaria italiana, che si occupa di un Progetto del vicino Centro di Sanità, collaborando con L'Associazione.

Sono presenti diversi addetti ai lavori: due ragazze in cucina, due autisti, il guardiano, altre ragazze addette alle pulizie [...] e altre persone che di tanto in tanto compaiono, ma di cui non conosco il ruolo.

Prime impressioni – risorse e limiti

Le risorse sono caratterizzate da una ricca cultura folkloristica, che malgrado i tragici avvenimenti, è sopravvissuta in modo vivo e dinamico. Sono presenti e molto sentiti valori come l'accoglienza e la tradizione.

Per le persone del posto accogliere ed essere disponibili nei confronti dell'ospite, è centrale.

Mi ha particolarmente colpita la visita a una comunità *batwa*. Ancor prima di scendere dall'automobile io, la suora e l'operatrice socio-sanitaria, siamo stati accerchiati da numerosi bambini, che, malgrado la loro condizione di estrema povertà (osservabile dagli abiti completamente lisi e dall'aspetto sporco e trascurato) sorridevano, cantavano e ballavano per noi. Alla fine della visita tutta la comunità si è riunita in uno spiazzo e ha iniziato una serie di balli di saluto e ringraziamento per il cibo che avevamo portato in dono; danze davvero suggestive, interminabili.

Mai, nel corso della mia vita, mi era capitato di assistere ad un ringraziamento così emozionante e coinvolgente.

L'attualità e la sacralità della tradizione, si scorge anche nei piccoli gesti di vita quotidiana.

Quello che immediatamente ho notato è la riverenza nel salutare le altre persone. Solitamente si stende la mano destra, e con quella sinistra ci si tiene il braccio destro e si dice AMAHORO! (Il significato letterale è *pace*, e si utilizza come saluto). Questo contatto diretto, questa stretta di mano, mette in relazione le persone (anche quelle che non si conoscono) e denota, a mio avviso, un autentico interesse personale, vera disponibilità nei confronti dell'altro.

La tradizione è viva anche nella presenza immancabile alle feste dei giovani suonatori di tamburi; nella diffusione, specialmente fra le donne, degli abbigliamenti tradizionali; dalla particolare e rituale cerimonia del lutto, dalla riverenza che i bambini e i ragazzi hanno nei confronti degli adulti e degli anziani e così via; nella permanenza del rito nuziale caratterizzato dalla dote (in passato la donna veniva scambiata per delle mucche. Attualmente avviene che le famiglie maggiormente abbienti scambino denaro, mentre quelle più povere, oggetti di cui sono in possesso).

Limiti

Tra i limiti maggiori una continua dipendenza dagli aiuti, un importante degrado di usi e costumi, una grande disuguaglianza sociale.

La continua dipendenza dagli aiuti, a livello micro, è stata percepibile fin dal mio primo giorno di permanenza nel Paese.

Chiunque viene da fuori è chiamato UMUZUNGU (letteralmente significa uomo bianco, o comunque individuo non africano), e questo, per le persone autoctone, è sinonimo di ricchezza.

Ritengo che ci sia un'estrema idealizzazione dell'Occidente, immaginato, sognato, come luogo del benessere per tutti e della felicità. In parte è certamente vero, rispetto alla realtà di povertà estrema della maggioranza dei burundesi. Tuttavia, i fortunati che hanno avuto i mezzi per emigrare, si scontrano poi con le rigidità e le chiusure della realtà delle nostre città, e ridimensionano le loro aspettative.

La condizione di MUZUNGU, attira gli occhi di tutti (bambini e adulti), perché è il MUZUNGU, qui, il diverso. Però il diverso *ricco*. Quindi la maggior parte delle persone lo guarda con occhi che esprimono la loro quotidiana sofferenza, in attesa di ricevere un dono. Tutti chiedono, a partire dai bambini e ragazzini, che chiedono soltanto caramelle. Ma anche gli adulti, che domandano denaro.

In Italia mi capita abbastanza spesso di vedere persone che chiedono le elemosine.

Fuori dal cancello dall'abitazione nella quale alloggiano, c'è sempre molta gente (soprattutto donne e bambini) che attende un supporto dalle suore. Un supporto in denaro o in alimenti.

Mi sono chiesta più volte se l'atteggiamento di fornire cibo in maniera incondizionata sia realmente l'aiuto più utile, più costruttivo, o si tratti di un intervento assistenzialista, di tipo riparativo, che non può mirare ad obiettivi futuri perché reso indispensabile da esigenze immediate di sopravvivenza delle persone. Forse i due atteggiamenti non necessariamente sono alternativi. Non è facile, per me, una risposta univoca.

Sono comunque a conoscenza di attività di micro-credito messe in atto nella sede dell'Associazione da una suora. Dai suoi racconti scorgo l'enorme difficoltà nel portare avanti questa iniziativa, a causa di una scarsa propensione al rischio e al risparmio da parte di queste madri.

Viaggiando per il Paese, si vedono, alle basi delle colline, donne chine sulla terra con bambini sulla schiena, in una sorta di marsupio formato da teli, e le zappe in mano. Lavorano per la propria sussistenza quotidiana. Sono loro la sopravvivenza. Così, quando vedo le madri al cancello dell'Associazione, mi chiedo: se sono qui, significa che oggi non producono. Che l'aiuto sotto forma di cibo sarà sempre indispensabile.

A questi miei quesiti ha risposto la suora, dandomi un quadro dal macro al micro della situazione.

La guerra ha distrutto quel poco di sistema economico che, piano piano, si stava formando in questo Paese. Le stragi hanno prodotto un numero immenso di profughi, rifugiati nei paesi limitrofi. Attualmente gli stati confinanti non vogliono più avere nel loro territorio le persone burundesi, e le stanno rimandando nella nazione di origine, dove sono presenti grandi campi profughi. Le persone, ritornando nel Paese, non hanno più nulla. Ne terra da coltivare né un alloggio. Sono in totale povertà.

I tragici eventi bellici e postbellici hanno prodotto povertà non solo a livello materiale, ma anche a livello morale: un visibile processo di degrado di usi e costumi.

Quello degli aiuti, è un argomento delicato quanto difficile e controverso, che genera veri e propri dilemmi etici.

A livello micro, se si dà del denaro bisogna accertarsi che la famiglia sia in grado di amministrarlo. La stessa cosa succede anche per il cibo, in quanto può capitare che esso venga venduto per riceverne in cambio denaro.

Un esempio. Un uomo, disperato, venne in Associazione comunicando che la propria moglie aveva partorito una bambina, ed era senza cibo e soldi. Le suore avevano già conosciuto quell'uomo, che era parso loro realmente sincero. Così gli avevano dato aiuti in alimenti e denaro. Successivamente, le stesse suore si sono recate alla sua abitazione per una visita domiciliare, per portare altro cibo e constatare se la situazione fosse migliorata. L'uomo le aveva accolte con atteggiamento del tutto normale, naturale, parlando loro in tutta tranquillità. Solo un po' più tardi si sente una voce provenire da un angolo della casa. E lì si sono accorte che erano state oggetto di raggirio. La moglie giaceva rinchiusa in una stanza, ed era ancora incinta. Nel frattempo l'uomo si era dileguato. La donna, liberata, raccontò che a lei e ai suoi bambini non è stato dato nulla di quanto consegnato al marito.

Come nei nostri servizi in Italia, è fondamentale accertare la situazione e non credere sempre a tutto ciò che le persone comunicano. Per questo è indispensabile che si occupi di queste situazioni un operatore sociale locale che conosce il contesto, le persone e la loro lingua, ma anch'esso deve sempre stare all'erta.

A livello macro, l'economista zambiana Dambisa Moyo (nel suo volume *La Carità che uccide. Come gli aiuti dell'Occidente stanno devastando il Terzo mondo*), racconta come gli aiuti internazionali massicci, concessi agli stati, siano deleteri per lo sviluppo degli stessi. Sono deleteri in quanto vanno ad arricchire le tasche dei politici corrotti, e non raggiungono la povera gente. La scrittrice prova come i paesi del Terzo mondo, meno supportati dagli aiuti, siano quelli che si stanno maggiormente sviluppando. La corruzione è tra i fattori che fanno permanere queste nazioni in una perenne situazione di sottosviluppo. Pochissimi detengono ricchezze inimmaginabili, e nello stesso paese altri rappresentano la cosiddetta classe globale degli svantaggiati. È davvero una situazione che in me suscita un profondo senso di rabbia e di ingiustizia.

Interessante per comprendere questo punto il discorso che fa la Moyo in merito agli aiuti a livello macro:

“In Africa c'è un fabbricante di zanzariere che ne produce circa cinquecento la settimana. Dà lavoro a dieci persone, ognuna delle quali (come in molti paesi africani) deve mantenere fino a quindici familiari. Per quanto lavorino sodo, la loro produzione non è sufficiente per combattere gli insetti portatori di malaria.

Entra in scena un divo di Hollywood che fa un gran chiasso per mobilitare le masse e incitare i governi occidentali a raccogliere e inviare centomila zanzariere nella regione infestata dalla malattia, al costo di un milione di dollari. Le zanzariere arrivano e vengono distribuite: davvero una buona azione.

Col mercato inondato di zanzariere estere, però, il nostro fabbricante viene estromesso dal mercato, i suoi dieci operai non possono più

mantenere le centocinquanta persone che dipendono da loro (e sono ora costretti ad affidarsi a elemosine), e, fatto non trascurabile, entro cinque anni al massimo la maggior parte delle zanzariere importate sarà lacera, danneggiata e inutilizzabile.

Questo è il paradosso micro-macro: un intervento efficace a breve termine può apportare pochi benefici tangibili di lunga durata; peggio ancora, può involontariamente minare ogni possibilità di sviluppo già esistente”.

Credo che le parole della Moyo siano efficaci. Spesso si pensa che i prodotti locali siano meno duraturi, non penso che la soluzione sia importare, ma eventualmente insegnare a fare meglio ciò che si produce.

Mi è stato spesso ripetuto da diverse parti, docenti italiani e operatori del posto, che per questa gente fanno molto le piccole associazioni, le congregazioni religiose, che sono a diretto contatto con la gente. Sono piccole gocce in un oceano, ma che provvedono a creare sollievo e speranza nell'esistenza di queste persone. Soprattutto sono un aiuto diretto e concreto, non mediato da figure che possano pensare soltanto ai propri interessi, a scapito dei bisognosi.

Una delle caratteristiche della povertà morale è l'enorme abuso di sostanze alcoliche, soprattutto birra (la Primus, prodotto locale). Ciò rappresenta un'enorme piaga, che si riversa a livello familiare, comunitario e nazionale.

A livello familiare solitamente è la donna che si occupa di coltivare la terra, di cucinare il raccolto, di allevare i figli. Succede invece che il marito, che in molti casi non lavora (il tasso di disoccupazione è elevato), i pochi soldi che riesce ad avere, li spende in alcol, e ciò rende la condizione di vita delle famiglie assolutamente sempre precaria.

Anche a livello comunitario l'alcolismo rappresenta un grave problema, in quanto aumenta il numero di violenze di diverso tipo. Con il calare del buio (in questa stagione secca, è buio alle 18:00) non è consigliato aggirarsi per le strade per diversi motivi, tra cui il pericolo di aggressioni e di rapine.

In queste settimane di permanenza in Burundi, è capitato che a volte tornassimo da viaggi lontani dopo le 18:00. Nei chioschi ho sempre visto molti uomini con grosse bottiglie di Primus.

La persona sotto l'effetto dell'alcol è pericolosa proprio perché non è cosciente degli atti che compie. Frequenti sono i fenomeni di violenze intra-familiari, gli abusi sulle donne, gli atti violenti di diverso tipo. E' il sintomo di un estremo disagio.

Anche alcune donne abusano di alcolici, e quando la donna è l'unico genitore del nucleo, ciò è deleterio per i bambini a carico.

Durante il periodo coloniale sono stati importati dall'occidente molti prodotti prima sconosciuti nel Paese ed anche molte nuove consuetudini. Pare quasi che sia sopravvissuto il peggio del mondo sviluppato: abuso di alcol, violenza, maggiore libertà sessuale e numero spaventoso di ragazze-madri, promiscuità e diffusione a macchia d'olio dell'AIDS. Sono tutti aspetti non presenti nella sacra tradizione di questo popolo.

L'enorme disuguaglianza economica si nota a vista, anche solo girando per il Paese. Così è possibile, in alcuni luoghi, scorgere quartieri con ville lussuose attrezzate con tutti i comfort; e in altri capanne con il tetto in paglia, dove non è neanche presente il letto per dormire (ad esempio, le dimore dei *batwa*). È davvero una grande ingiustizia, perché se il reddito fosse distribuito in maniera maggiormente equa, l'Africa, o meglio la condizione delle persone povere di tutto il mondo, non sarebbe tale.

Osservazione più focalizzata - analisi più dettagliata di alcuni luoghi

La condizione delle persone con disabilità

A questo contesto di precarietà esistenziale, si somma un'assenza assoluta di servizi sociali a livello statale. L'unico lavoro sociale è svolto da operatori privati. Le scuole che formano questi operatori in loco, sono scuole secondarie di secondo grado.

La situazione del Burundi dopo la guerra è di tipo emergenziale soprattutto dal punto di vista economico e sanitario. Questi sono dunque gli ambiti privilegiati di intervento, in quanto necessari a garantire bisogni primari. Pare che il sociale sia un settore destinato a svilupparsi in un secondo momento.

Ma, se si considera lo strettissimo rapporto fra aiuto economico, assistenza sanitaria e conoscenza dei problemi sociali, penso che sia veramente necessario mettere in atto un intervento sociale parallelo, che possa iniziare a lavorare alla ricostruzione delle relazioni sociali nel contesto e dei problemi che ne derivano, in una prospettiva di lungo periodo. Una prospettiva non condivisa dal governo burundese, in quanto non è presente nessun ministero che si occupi dei cosiddetti affari sociali. Ne esiste uno che si occupa della *Solidarietà* ma devo ancora approfondire in cosa consiste, i suoi obiettivi e le modalità di intervento. Di converso c'è il *Ministero della Sanità*.

Per fortuna il cosiddetto terzo settore ha preso in carico alcuni di questi i problemi sociali, e nel suo piccolo sta mettendo in atto strategie di inclusione (in diversi campi) nella direzione del cambiamento.

Gli ultimi fra gli ultimi

In questo scenario si inseriscono le molte e gravi difficoltà legate alla disabilità, problema sanitario ma anche fortemente sociale.

Le attività che sto svolgendo, riguardanti questo Progetto, spaziano da: analisi del bisogno, mappatura dei casi, supporto nella compilazione delle cartelle e organizzazione delle stesse, visite domiciliari alle famiglie con bambini con disabilità, incontri periodici in loco con le famiglie

(fino ad ora solo mamme), incontri con i coordinatori dei centri, col parroco che è a conoscenza dei casi e si occupa degli invii ai servizi.

Ritengo che le suore stiano già facendo molto per questi bambini, e seguendone una in particolare che si occupa di disabilità e famiglie, mi rendo conto che svolge azioni che in Italia sono competenze dell'assistente sociale. Questa suora ha comunque una formazione sociale ed una specializzazione nel lavoro con le famiglie.

In questo contesto è complesso lavorare in ambito disabilità. È difficile perché, non essendo un problema evidente quanto è evidente ad esempio la povertà che accomuna più persone, si tende a nascondere. Il bambino disabile è *assente*. Spesso rifiutati dai padri che, semplicemente, li abbandonano. Nascosti dalla famiglia che ne prova vergogna. Ignorati dallo Stato. Sono molti i bambini disabili che non sono conosciuti dai servizi, a livello nazionale, dunque, non esistono statistiche riportanti il numero di persone con disabilità. Il Burundi non ha ratificato la Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone disabili; a livello statale non esiste un ministero che se ne occupi in modo efficace. Eppure i casi sono davvero molti, ma quelli che possono accedere all'assistenza sono soltanto un piccolo numero di fortunati.

I parroci, raccontano che sono a conoscenza di numerose famiglie con figli disabili, che non hanno i mezzi per inviarle ai servizi. I coordinatori dei centri rivelano come la richiesta di supporto sia estremamente maggiore al numero di fanciulli e ragazzi che il centro stesso è in grado di assistere. I bambini con gravi disabilità di tipo psico-motorio, generalmente non sopravvivono ai primi anni di vita.

Per ora, sono venuta a conoscenza di 13 centri che si occupano di disabilità a livello nazionale, ma in prevalenza i destinatari sono persone con disabilità fisica. Non vi sono strutture residenziali che si occupano di bambini con disabilità mentale. C'è soltanto un centro gestito da religiosi che prende in carico bambini fino ai 15 anni con disturbi psico-motori poi, dopo i 15° anno cosa succede? Semplice, non vengono seguiti da nessuno.

Conosco una ragazza di 16 anni, sorella maggiore di una bambina seguita dal Progetto, che non può accedere ai trattamenti dai religiosi, in quanto troppo grande. Questo spiega come, negli anni passati, non ci fosse proprio nulla. Ora qualcosa si sta muovendo anche in questo ambito, e permette di conservare un po' di speranza.

Il Centro gestito dai religiosi, nei casi gravi, trattiene il bambino nella struttura per massimo un mese, dopo di che il bambino torna a casa. Attualmente i diversi Centri per persone con disabilità sono chiusi (Centro per sordo-muti, ciechi, disabili fisici, ecc.) e i bambini sono tornati presso le loro famiglie.

È interessante comprendere come il bambino disabile sia inserito in un determinato e specifico contesto.

Contesto in cui la persona con handicap rappresenta prima di tutto una sfortuna per la famiglia. È una bocca in più da sfamare, non produttiva e che, al contrario, rappresenta un onere.

Nel pensiero comune il bambino disabile è vissuto come una punizione.

Inoltre il padre, generalmente, non vuole saperne del bambino imperfetto, che resta in carico, in tutto e per tutto, solo alla madre. Ciò porta le donne a sovraccaricarsi di lavoro, e talvolta a commettere atti estremi.

Ci sono dei casi in cui questi fanciulli disabili sono senza genitori; se sono fortunati hanno dei parenti che li accolgono, altrimenti la loro sopravvivenza è davvero a rischio.

Ricordo ancora le parole sofferenti di una nonna che è venuta nella sede dell'Associazione. Mi raccontava che la figlia era morta e che il padre del bambino non ha accettato di tenere il fanciullo. Attualmente lei è anziana, sola in casa, con questo bambino gravemente disabile da accudire. Deve stare tutto il giorno appresso al bambino e non può lavorare. Non potrebbe comunque, perché l'anzianità la sta molto indebolendo. Paradossalmente avrebbe bisogno lei di assistenza, invece deve percorrere chilometri e chilometri con il bambino sulla schiena. Il Progetto la supporta attraverso la consegna periodica di cibo, il pagamento delle cure mediche per il bambino, un compenso pecuniario per il trasporto e la consegna di una carrozzina sempre per il trasporto.

La donna, per avere del tempo anche per la cura di sé, a mio avviso avrebbe bisogno anche di un'assistenza diretta, ossia di una persona che supporti lei e il piccolo nelle faccende quotidiane.

Tutte le mamme che ho conosciuto fino ad ora, ringraziano molto l'Associazione per quello che sta facendo attraverso le adozioni a distanza di questi bambini, e molte, quando chiedo come hanno fatto a conoscere l'Associazione mi rispondono sorridendo: la Provvidenza.

Parlando con diversi operatori, anche italiani, stabili in Burundi da molti anni, mi rendo conto che per il trattamento delle disabilità tutto è ancora agli inizi. Tutti sottolineano l'importanza, per il bene dei bambini, che ci sia un centro residenziale che si occupi di fanciulli con disturbi mentali e psico-motori, assente sul territorio.

Avvicinando le persone con un contatto diretto, ci si rende facilmente conto di questo enorme bisogno, in quanto solleverebbe molte famiglie dalla perenne situazione di tensione in cui vivono. Inoltre i bambini, almeno nella fase acuta, potrebbero essere seguiti da personale specializzato e accedere alle cure necessarie.

I casi di disabilità in Africa sono ovunque elevati, anche se non tutti conosciuti. O meglio, nelle diverse colline è presente un capo collina e lui sa quali famiglie hanno in casa un bimbo disabile. Anche il parroco è un buon intermediario per la rilevazione di questi casi.

Le cause di handicap sono pre-natali - periodo di gestazione, natali - che sopravvivono alla nascita e post natali - per malattie non curate adeguatamente o per incidenti, molto frequenti.

Ho incontrato presso un centro di ciechi un insegnante non vedente, che mi raccontava come è sopravvenuta la sua cecità. Aveva 25 anni ed ha perso la vista a causa di un'atrofia del nervo ottico. Quando era iniziata la sua malattia, c'era la guerra, e lui non aveva potuto avere accesso alle cure primarie, così il livello della sua vista è rapidamente e irreversibilmente degenerato.

Nella comunità dove alloggiano mi raccontavano che molte persone sono affette da epilessia. Nelle credenze popolari si tratta di una malattia contagiosa; per questo, durante le crisi, c'è resistenza nel prestare assistenza. Non vengono assunti i farmaci e la vita per queste persone è davvero difficile.

Molti bambini, durante le crisi, quasi come se ne fossero attratti, finiscono nel fuoco, e ciò provoca importanti e permanenti scottature su tutto il corpo.

Come si può comprendere anche dalla breve descrizione morfologica e socio-economica del paese, per le persone con disabilità le barriere architettoniche e gli spostamenti sono molto difficoltosi.

Difficoltoso anche l'accesso all'istruzione per i disabili fisici, lo è ancora di più per quelli mentali.

Mi raccontava una suora italiana che, l'ospedale dove opera, ha in carico un ragazzino con la Sindrome di Down che vuole a tutti i costi studiare. E' davvero molto ardua la ricerca di una scuola che sia disposta ad accettarlo.

I disabili psichici sono considerati gli ultimi degli ultimi, e non vengono adeguatamente tutelati.

Gli ultimi, in quanto più vulnerabili di chiunque altro, sia perché minorenni che perché disabili, devono essere tutelati. Se questa tutela non avviene sono gli ultimi degli ultimi, i più nascosti, senza voce.

L'estrema povertà, l'ignoranza, l'assenza di tutele, la provvisorietà e insufficienza dei servizi alle persone, fanno sì che, a volte, diventino anche *assenti* o anche peggio, se possibile. Dai racconti dei locali infatti emerge la realtà dell'uccisione di disabili alla nascita e di maltrattamenti a vita.

A questo proposito mi ha particolarmente colpita la storia di un bambino, incontrato durante una visita domiciliare. E' un piccolo affetto da cecità e con una sospetta patologia psichiatrica. Un giorno è stato lasciato a casa da solo dalla genitrice, e si è allontanato dalla propria abitazione andando nei pressi di quella dei vicini. È stato brutalmente aggredito per il semplice fatto di essersi avvicinato alla loro dimora. Durante la visita ho potuto vedere sul braccio e sulla schiena i segni delle violenze. Mi sono chiesta se si sia segnalato l'accaduto. Domanda inutile: la giustizia è lenta e macchinosa, e comunque la famiglia deve avere delle risorse economiche per accedervi.

Il miglioramento delle condizioni di vita di queste persone richiederà davvero molto tempo, e il cambiamento anche delle condizioni materiali, a mio avviso. Ma è importante che piano piano si inizi a porre le basi.

Tra gli obiettivi nel Progetto, uno è a mio avviso fondamentale, ossia la sensibilizzazione del contesto in cui sono inserite queste famiglie e i bambini. È fondamentale perché anche la sincera solidarietà cittadina può fare la sua parte nel processo di inclusione e miglioramento delle condizioni di vita. Con mio piacere ho potuto constatare che le suore stanno già camminando in questa direzione attraverso momenti di incontro tra madri con lo stesso problema (una sorta di gruppo di auto-mutuo aiuto), e momenti di festa e socializzazione tra bambini con disabilità e gli altri bambini. Ritengo che siano dei passi fondamentali che devono accompagnare tutto il processo di cambiamento.

La mattinata odierna è stata per me molto soddisfacente.

Sono entrata in relazione con due persone, una donna di 55 anni con un'importante disabilità psichiatrica e una ragazza non vedente di 30 anni.

A colazione mi era stato comunicato che tra le persone ad attendere fuori c'era anche questa donna di 55 anni, G., che solitamente si reca da una congregazione di suore vicina. Oggi non erano presenti. Ho subito pensato che mi sarebbe piaciuto accoglierla.

Sono stata affiancata da Suor E., e l'abbiamo accolta in una stanzina.

Oltre ad un'importante patologia psichiatrica, ha difficoltà nella deambulazione, nell'espressione parlata e perdeva molta saliva dalla bocca.

L'abbiamo fatta sedere e ho iniziato ad imboccarla. Mi è stato dato del tè caldo con del pane secco. Il pane secco era da mettere in ammollo nel tè e poi con un cucchiaino bisognava metterglielo in bocca. È davvero simpatica. Mi ha accolta dicendomi MUZUNGU, ÇA VA? L'unica espressione che conosce in francese. E alla fine mi ha detto *JENNI, JE T'AIME*. Quando le sorridevi ti faceva enormi sorrisoni con quella bocca senza nessun dente.

Dandole il cibo mi sono resa conto che continuava a perdere saliva in una maniera eccessiva, tutti i suoi abiti, già luridi, si stavano bagnando. Ho chiesto alle suore di fornirmi una bavaglia, e così il pasto è andato decisamente meglio.

Aveva un fagottino sul braccio, anche pesante. Ho provato a toglierlo per appoggiarlo per terra. Chinandomi ho intravisto che l'abito era lacerato a metà. Potevo vederle tutto il dorso da sotto il seno a oltre il fondoschiena.

La sua richiesta oggi, era sapone.

Ma vedendola così sporca e mal vestita, ho provveduto a prendere delle salviettine per pulirla e darle degli abiti puliti. Essendo comunque consapevole che, una volta uscita, tra terra rossa e atteggiamenti bizzarri, si sarebbe comunque risporcata.

Ho chiesto da chi fosse seguita questa donna, e mi è stato comunicato che viene lavata e cambiata dalle suore, in genere. Spesso però vaga senza metà. Tra il ricambio io, ingenuamente, pensavo di fornirle anche un paio di mutande. La suora subito mi ha detto, no, in quanto le impedirebbero di fare i suoi bisogni quando se la sente.

Dopo circa due ore passate in sua compagnia l'abbiamo portata fuori, dove tutte le persone che stavano attendendo al cancello l'hanno salutata facendole i complimenti. Mi ha salutata con quel suo sorriso senza denti, felice.

Gli sguardi delle persone nei suoi confronti, non mi sono parsi di rifiuto, anzi. Anche se l'atteggiamento conteneva, mi pareva, un po' di scherno.

In seguito ho incontrato una ragazza non vedente di 30 anni, M.

È davvero molto povera, senza supporto dalla famiglia in quanto i genitori sono deceduti e i fratelli sposati.

Oggi era anche giù di morale, in quanto ha la malaria.

Parlava un po' francese, ma visto la stanchezza indotta dalla malattia, preferiva farsi tradurre quanto le dicevo in *kirundi*.

Ha conosciuto diversi centri per persone con disabilità qui in Burundi, uno anche in Rwanda. Li ha conosciuti e frequentati. Lì ha imparato il mestiere del cucito. Era molto triste nel parlare di quel suo lavoro, a causa della sua attuale situazione di disoccupazione. Quando le ho chiesto quale sarebbe il suo sogno, mi ha risposto: avere un lavoro fisso come sarta.

Mi faceva davvero tenerezza, e se in Burundi la vita senza i genitori è difficile, lo è ancora di più per una persona con un handicap. Molto fanno gli enti religiosi per queste persone.

Ho continuato a parlare con lei, che dopo un momento iniziale di timidezza, si è lasciata andare. L'abbiamo salutata dandole un fagotto di riso.

[Nona intervista – Supportata da materiale video](#)

Intervista singola a una ragazza di 30 anni non vedente, di nome M.

Luogo: stanza dell'Associazione.

M. ha 30 anni e abitata a Mushasha. È una persona non vedente.

Dove abita non è bello. Solitamente produce qualcosa ma in questo periodo no. Qua in Burundi se c'è qualcosa che fabbrica, nessuno lo compra. Ha frequentato la scuola e ha finito il 4° anno, poi è andata all'*atelier* per imparare a cucire.

In merito alla sua disabilità, ci sono delle persone che comprendono, altre però no.

Conosce diversi Centri: la scuola di Gihanga, il Centro Rumuri di Gitega e una scuola in Rwanda. Conosce queste scuole perchè le ha frequentate. In queste scuole fabbricava piccoli contenitori. Le è piaciuto stare nei centri.

Durante la giornata attualmente non fa nulla perchè è malata di malaria. Di solito fabbrica, produce, cuce.

È malata spesso ed è stanca. Lei spera che Dio la aiuti. La famiglia è povera e lei abita a Mushasha non con la famiglia. Non ha da mangiare e da vestire. (E' orfana, informazione datami da Suor S.). Ha 4 fratelli tre sorelle e un fratello, tutti sposati. Il regalo più bello che vorrebbe ricevere è qualcuno che le trovi un lavoro.

Sabato 20 luglio – Accoglienza mamma di S. e il bimbo e signora P.– Foto e video n.20 e 21

Stamattina ho incontrato la mamma di S. congiuntamente con la signora.

Mi ha particolarmente fatto riflettere un evento.

La signora P. era già stata sentita diverse volte in merito alla sua disabilità. Oggi mi sono subito resa conto che non aveva intenzione di raccontare la propria storia, quindi mi sono limitata a farle delle domande generali.

Queste donne, per ricevere aiuti, devono spesso raccontare la propria storia, talvolta anche dolorosa. Ho compreso l'atteggiamento di questa donna, atteggiamento di reticenza, non voglia di parlare.

Mi è stato raccontato da Suor S., che questa donna ha il braccio che è *rientrato*, a seguito di un incidente. Questa disabilità sopraggiunta le crea problemi nella vita quotidiana, non può più fare tutto ciò che faceva una volta; d'altro lato gli ha causato anche problemi relazionali in quanto il marito se n'era andato.

A me, oggi, ha raccontato che si tratta di una disabilità che ha dalla nascita, e non ha voluto raccontarmi tutto il suo vissuto.

Ho accolto la sua decisione in modo empatico.

Periodicamente le donne che hanno i bambini seguiti dal Progetto, si recano presso la sede dell'Associazione per ricevere cibo, e se sono in grado di amministrarlo, denaro.

Oggi la mamma di S. alla fine del colloquio mi ha sottoposto una richiesta. Le piacerebbe avere una piccola somma di denaro per poter avviare un piccolo commercio. Le ho riferito che dovevo consultare Suor S. Parlando con la Suora, si è deciso di soddisfare questo desiderio. La Suora mi ha confermato che questa donna è molto volenterosa, e ha molto apprezzato che questa iniziativa sia venuta direttamente da lei. La prossima volta che passerà in Associazione, provvederò a fare la comunicazione.

Decima intervista – Supportata da materiale video

Intervista singola alla mamma di S.

Luogo: Stanza dell'Associazione.

Persone: io, la mamma e S., la signora P. e il figlio e Suor E.

S., è nato nel 2009 a Giheta.

Quando era incinta ha sentito dei dolori forti. Dopo una settimana il bambino ha presentato i primi segni di disabilità. Il bambino ansimava e poi non ha più voluto il latte materno e da lì ha iniziato ad ammalarsi.

Dopo un'alimentazione adeguata, una cura con medicinali validi ha ripreso a vivere, dopo una settimana. Dopo due settimane ha anche ripreso ad assumere il latte materno. Non piangeva neanche. I medici gli davano una medicina che costava 10.00 franchi burundesi al flacone, ma non avendo i soldi, la mamma non ha più potuto comprare la medicina per il figlio. Ne ha cercata una a un costo più basso.

Ha portato il bambino al centro CNAR. Ora è seguito a Centro di riabilitazione fisioterapica. Da quando va al Centro di riabilitazione fisioterapica, migliora bene. Anche se ci sono ancora giorni che ha le vertigini.

Viene aiutata dal Progetto, nella persona di Suor A.. La Suora le ha fatto conoscere il centro.

La mamma è sola nell'accudire il bambino ed è povera. In famiglia ci sono lei, il marito e 7 figli. Il marito non è contento della disabilità del bambino ma a volte aiuta. Anche il papà ha problemi mentali e talvolta è violento e abusa di alcol.

S. ha problemi alla pancia, soprattutto quando la mamma non ha i soldi per comprargli il latte. La mamma ha un problema di cuore, e pensa che tenendo sempre S. sulla schiena, ciò lo aggrava.

All'ospedale le è stato detto che il bambino deve mangiare, ma lei non ha soldi. Aveva la *bouillie* che Suor A. le aveva dato, ma ora non ha più nulla.

Non conosce nessun servizio, al di fuori dell'Associazione.

Il suo problema è che il marito non aiuta adeguatamente il bambino e lei deve farsi carico di tutto.

Vorrebbe una piccola somma di soldi per avviare un piccolo commercio.

Durante l'estate non si coltiva e non ha un lavoro per aiutare il bambino.

Se può avviare un piccolo commercio con una somma che le viene data, si mette a vendere per strada, come fanno altre donne. Si mette fuori dalle case, ovunque, l'unica cosa sono i soldi per cominciare. Ciò permetterebbe di acquistare le cose per S. e gli altri bambini. Vorrebbe avviare questo piccolo commercio, ma attualmente non ha i soldi per cominciare. Quando è possibile coltiva terre altrui, ma ora non è possibile.

Nella stagione in cui coltiva, ha un piccolo terreno che coltiva da solo. Però può coltivare solo tre giorni a settimana, perchè gli altri due giorni deve portare S. in ospedale per le cure. Quando coltiva tiene S. sulla schiena.

Uno dei fratelli di S., frequenta la scuola secondaria ma attualmente non vuole più andare. Nelle vacanze è questo figlio che aiuta la mamma. La mamma soffre perchè ha fatto sacrifici perchè il figlio vada a scuola, ma ora non vuole più andarci.

La comunità, i vicini di casa, non fanno nulla per aiutarla. Lavora da sola. Quando ha problemi l'unica che l'aiuta è Suor A..

Undicesima intervista – Supportata da materiale video

Intervista singola alla signora P.

Luogo: Stanza dell'Associazione

Persone: io, la signora e il figlio, la mamma di S., S. e Suor E.

La signora si chiama P., e a una disabilità all'arto superiore sinistro. Abita a Giheta e ha 45 anni. Ha 4 bambini, il più grande ha 12 anni, il più piccolo 2 (In stanza con la mamma).

È nata con una disabilità al braccio.

È stata aiutata da Suor A.. Quando era giovane veniva aiutata dal nonno, che ora però è morto.

Non conosce nessun servizio, oltre all'Associazione.

Il suo bisogno è quello di avere cibo per i figli, è soldi per le cure, visto che è spesso malata.

Ci sono molti lavori che a causa del suo handicap non può svolgere: coltivare, cercar legna, sollevare pesi importanti, ecc.

Il marito in casa non l'aiuta.

Domenica 21 luglio – Messa alla Parrocchia Buon Pastore e incontro coi seminaristi italiani

Stamattina dopo quasi un mese in Burundi, sono riuscita ad assistere con Suor S. ad una messa in francese, presso la Parrocchia Buon Pastore di Gitega.

È una bella Chiesa, di costruzione recente. Per arrivarci bisogna percorrere una strada ripida caratterizzata da sassi e terra rossa. Fuori dalla Chiesa c'è un grande cortile, adibito a parcheggio per le auto.

La Chiesa pullulava di persone e la cerimonia si è tenuta congiuntamente dal vicario del vescovo di Gitega e da un parroco del sud Italia (se ho compreso bene, di Napoli).

La messa è stata comprensibile ed è durata circa un'ora. L'aspetto che mi ha maggiormente colpita sono stati i canti del coro, molto animati, che portavano tutti i presenti a battere le mani e a muoversi a ritmo.

In Chiesa ho notato molte disuguaglianze. Si vedevano signore eleganti, con delle belle acconciature e con bambine graziose vestite a feste, e si vedevano signore anziane, scalze, vestire con dei teli e con gli abiti non puliti.

Ho pensato che, probabilmente, alcune venissero da zone rurali della città, ed altre abitassero in quartieri agiati.

Alla fine della messa è stato presentato un gruppo di italiani. Vi erano dei giovani seminaristi del sud Italia e un gruppo di volontari. La presentazione è durata molto.

È stato letto il giornale, in quanto - mi ha spiegato Suor S. - la gente non ha la possibilità di acquistarlo, quindi viene letto in Chiesa tutte le domeniche. Vengono riferiti i fatti che interessano la comunità e viene esposta la contabilità della Parrocchia (entrate con le offerte, spese, ecc.).

La messa si è tenuta in francese, ma la lettura del quotidiano in *kirundi*, in quanto molti dei presenti non sono a conoscenza della lingua francese, ed è importante che le notizie arrivino a tutti.

Al termine della messa e in seguito alla Benedizione, sono andata a rendere visita agli italiani.

Il sentimento che ho provato è stato di felicità, in quanto era molto tempo che non vedevo persone della mia stessa nazione. Mi ha fatto davvero piacere.

Per un momento ho compreso quando si dice che in Italia molte persone immigrate, con la stessa nazionalità, si ritrovano tra loro e fanno gruppo. Penso sia una cosa normale, per una persona ricercare una persona che condivide la stessa cultura, gli stessi usi e gli stessi costumi. Inoltre fa percepire che non si è soli, qui in Burundi, a prestare le proprie capacità in vista di un futuro miglioramento.

Sono stata invitata a partecipare all'incontro tra i seminaristi, le volontarie, il vicario del vescovo e il parroco, con i giovani della corale di Gitega.

I discorsi fatti riguardavano il problema di evangelizzazione in Italia e la differenza con il Burundi, dove le Chiese sono piene. L'importanza del ravvivare il senso di appartenenza alla Chiesa in Italia e la necessità di rinnovare i metodi. Ogni seminarista faceva il proprio discorso. I discorsi erano interrotti da momenti nei quali i ragazzi burundesi del coro cantavano canzoni per gli italiani e dove gli italiani insegnavano canzoni ai burundesi.

Mi ha fatto piacere assistere a questo momento di scambio culturale.

Stamattina ho accolto congiuntamente le mamme di J. (una bambina) e E. (un bambino).

Ho osservato con piacere che la mamma di J. è ben curata e quella di E. anche. J. è stato portato alla sede dell'Associazione con la carrozzina.

Ho constatato che la signora ha una buona abilità nell'utilizzarla e che ha adottato la strategia di posizionare un telo per fissare la bambina alla carrozzina.

La bambina tende a muoversi molto con la testa e con il corpo in generale, sarebbe intrasportabile se non fosse meticolosamente fermata.

La madre mi ha raccontato che è stata consegnata una prima carrozzina, ma era difettosa, quindi si è provveduto con la sostituzione. Questa è perfetta. Afferma che la sedia a rotelle è davvero comoda negli spostamenti e in 20 minuti a piedi, riesce a raggiungere la sede dell'Associazione da casa sua (Collina di Birohe). La sola cosa negativa è che lo sforzo per spingere la carrozzina le provoca dolore al ventre.

Oggi J. era veramente irrequieta. Per spostarsi utilizza le gambe. Non riesce a sollevarsi, sta in posizione seduta e si sposta con le gambe, in modo rapido. Durante la visita domiciliare la mamma mi aveva detto che lascia la bambina per terra perchè ha la speranza che possa iniziare a camminare. Sulla testa ha una grossa crosta con il sangue ancora vivo. Ho provveduto a disinfettarla e a mettere un cerotto, poi ne ho consegnati un po' alla madre.

La diagnosi effettuata presso il Centro di riabilitazione fisioterapica è di infermità motoria celebrale spastica, con associata epilessia.

La bambina per tutta la durata del colloquio, sbatteva la testa ovunque. Inizialmente sulla carrozzina, poi sul muro. Era davvero difficile da contenere, oggi. Inoltre continuava ad importunare l'altro timido bambino presente nella stanza, con fastidiosi calci. Penso che abbia bisogno di tranquillanti quando ha queste crisi, in quanto mette in atto atteggiamenti autolesionisti. In secondo luogo, se è soggetta anche a epilessia ma non assume nessun farmaco per calmare le crisi, ciò rappresenta una forte criticità.

La madre ha confermato che non ha soldi per l'acquisto di farmaci.

In seguito ho parlato con la mamma di E., un bambino molto piccolo rispetto alla sua età e estremamente timido. Quando lo saluti, però, tende la mano per ricambiare il saluto.

[Dodicesima intervista – Supportata da materiale video](#)

Intervista singola alla mamma di E.

Luogo: Stanza dell'Associazione

Persone: io, la mamma, la mamma di J. e il figlio e Suor E.

La mamma con la nascita di E., aspettava un altro bambino, ha avuto un parto cesareo.

Il marito è morto, e lei ha 6 figli, E. compreso.

Nessuno la aiuta nell'assistenza al piccolo.

Tra gli altri servizi conosce il Progetto, il Centro di riabilitazione fisioterapica e l'ospedale delle Suore Bene Tereziya.

Le difficoltà quotidiane che ha con E.:

- Se ha fame e non trova ciò che vuole urla e picchia la testa;
- Ha problemi nello spostamento;
- Non ha soldi la famiglia;
- L'altro figlio ha dovuto lasciare la scuola perchè non hanno soldi.

La madre capisce se E. è malato, perchè è molto debole.

Oggi nello sguardo della mamma di J., ho notato che era stanca che le venissero poste delle domande. Quindi la prossima volta mi limiterò a chiedere come stanno lei e il bambino e a farmi raccontare ciò che si sente.

Parlando con le mamme, chiedevo che visione hanno loro della disabilità.

Mi è stato detta questa frase in *kirundi*: “IGITO GITABWA IWABO”, ossia quello che hai messo al mondo, non puoi rigettarlo.

(Mi è stato riportato dalle suore che in un momento di debolezza, la mamma di J. ha tentato di bruciare la bambina dentro in casa, la bambina è stata salvata da dei vicini.)

Martedì 23 luglio – Accoglienza di N. e J. – Foto e video n.25

Oggi ho accolto la nonna di N. e la mamma di J.

La nonna si ricordava di me, in quanto mi aveva visto al Centro di riabilitazione fisioterapica. Dopo averla accompagnata nella stanza, in assenza della suora che traduce, abbiamo tentato di comunicare a gesti.

Ho preso in braccio N, una bambina davvero tranquilla, ma con un'importante disabilità psico-motoria. La nonna mi ha comunicato che, da quando va al Centro di riabilitazione fisioterapica, è migliorata. Riesce a star seduta e ha più mobilità.

J. invece è una bella bambina, vivace. La mamma ha riferito che ha un problema a livello del ginocchio.

Nel frattempo suor E. era andata a prendere fagioli, *bouillie* ed mettere lo zucchero in mezzo alla *bouillie*. Così facendo, mi diceva, impediva che la mamma potesse andare al mercato a vendere lo zucchero.

Alla fine del colloquio, la mamma di J., mi ha chiesto del denaro per andare a comprare i medicinali. Ho specificato che doveva chiedere a Suor S. La suora ha mandato l'autista a comprare i medicinali, che successivamente sono stati consegnati alla mamma.

La nonna invece mi ha chiesto semplicemente dei soldi. Suor E. mi ha spiegato che a quella donna di soldi non ne danno, perché c'è il rischio li utilizzi per acquistare alcolici. Mi ha chiesto anche del sapone. Quando sono tornata dalla dispensa col sapone, la donna se ne era già andata. Glielo darò la prossima volta.

È importante comprendere le strategie che le suore nel corso del tempo hanno adottato per fornire l'aiuto più efficace. L'esperienza diretta inizia anche a dare una risposta alla mia domanda se il dare cibo possa rappresentare o meno un atteggiamento assistenzialistico privo di prospettive di riscatto. Solo conoscendo le persone con cui si entra in relazione, si possono adottare di conseguenza delle strategie *giuste*, nell'interesse supremo della persona.

Tredicesima intervista – Supportata da materiale video

Intervista singola alla nonna di N.

Luogo: Stanza dell'Associazione

Personi: io, la nonna di N, la mamma di J, J, il fratello maggiore e Suor E.

N. ha sei anni e mezzo e viene dalla collina di Birohe. La nonna si chiama M.

N. ha le gambe e le braccia tese. È magra e si ammala di frequente. Solitamente la portano all'ospedale di Gitega. L'ultima volta è rimasta all'ospedale per tre mesi. N. poteva uscire solo se ben vestita, altrimenti rischiava di ammalarsi di nuovo.

Nessuno aiuta la nonna e la mamma. La mamma e il papà ci sono ma hanno molti figli e non possono crescere anche N.. Viene aiutata solo da Suor S. e da Suor A..

Da quando la bambina va al Centro di riabilitazione fisioterapica, la nonna vede grandi miglioramenti. Prima era bloccata, non poteva fare molte cose, ora fa gli esercizi.

Prima la bambina non poteva stare seduta, ora sì. Prima teneva sempre il pugno chiuso, ora lo distende. È più facile farla mangiare. Le gambe sono ancora rigide, non può stare in piedi.

Tra le difficoltà ci sono:

- Se la nonna va a lavorare non può allontanarsi dalla bambina, altrimenti inizia a gridare;
- Difficoltà economica;

A casa non è sola, ci sono altri bambini. Due studiano a Gitega e altri due all'Università, a Bujumbura, una ragazza e un ragazzo.

Come bisogno vorrebbe dei soldi.

Quattordicesima intervista – Supportata da materiale video

Intervista singola alla mamma di J.

Luogo: Stanza dell'Associazione

Persone: io, la nonna di N, la mamma, J, l'altro figlio maggiore e Suor E.

J. ha 3 anni e mezzo e viene dalla collina di R.

La madre si è resa conto dell'handicap della bambina dopo i primi anni di vita.

A casa nessuno la aiuta, il marito ha lasciato la casa e se ne è andato.

Va al CNAR, non al Centro di riabilitazione fisioterapica. Vede dei miglioramenti. Ha tre figli.

Tra le difficoltà che la mamma ritrova vi è la mancanza di soldi, di sapone, se i bambini sono malati non può farli curare. La mamma vorrebbe 1.500 FBU per i medicinali della bambina.

Mi è stato riferito da Suor E. che la collina di Birohe è molto problematica a livello sociale. Vi è molta povertà, alcolismo e prostituzione.

Quando ho chiesto alla nonna di N., la signora M. e alla mamma di J., come la comunità vede i bambini con disabilità, mi rispondono:

“I vicini se li vedono pensano che noi mamme siamo folli a continuare a portare il bambino alle cure. Loro non comprendono dove noi andiamo.”

Mercoledì 24 luglio – A casa

Sono stata a casa a finire di trascrivere al PC tutte le cartelle dei bambini e a trascrivere al PC tutte le interviste.

Giovedì 25 luglio

Stamattina ho lavorato in stanza e incontrato una volontaria italiana, la signora L., che da 20 anni viene in Burundi. È un'assistente sanitaria. Sento parlare in *kirundi*, ma con un accento diverso, quasi italiano, ed era proprio così.

Mi ha fatto piacere scambiare due chiacchiere con lei, in quanto mi ha dato anche lei un piccolo pezzo di Burundi, visto con i suoi occhi, toccato con mano e divenuto bagaglio esperienziale.

Successivamente ho assistito a un'altra lezione di Suor A. con le donne del micro-credito.

Oggi mi sono posta in modo diverso. Va bene che non conosco la lingua da loro parlata, ma è stato molto interessante vedere anche solo le espressioni. Anche oggi nella fase iniziale ho rappresentato un elemento di disturbo, le donne si guardavano tra di loro e ridevano. Ma ciò non mi tocca più. Mentre la suora parlava riconoscevo i nomi in *kirundi* di alcune verdure. Di tanto in tanto chiedevo alla suora di tradurmi in francese. Ero interessata alle ragioni del ridere delle donne presenti e del loro alzare la voce. È stato molto interessante poter osservare la comunicazione non verbale e gli atteggiamenti delle donne. Alcune erano decise, altre timide, incapaci di trovare il coraggio di esporre le proprie idee.

Anche oggi erano presenti numerosi bambini che correvano, giocavano, piangevano perché avevano fame e volevano essere allattati.

Oggi io, l'operatrice socio-sanitaria italiana e altre due suore della congregazione che hanno chiesto un passaggio, siamo partite da Gitega, verso Ngozi, per assistere all'ordinazione di alcuni parroci.

Ci sono due strade che collegano queste due città, una asfaltata ma lunga e l'altra più breve, ma su terra rossa. Abbiamo percorso la strada più breve e ancora una volta ci siamo addentrate nelle colline, in alcuni punti rigogliose, in altri meno. Da alcuni decenni è in atto un disboscamento feroce.

Dopo circa due ore di viaggio, abbiamo raggiunto la casa delle suore italiane. Sono tre suore molto accoglienti e la loro ospitalità mi ha fatto sembrare di essere tornata a casa in Italia. Prima l'operatrice socio-sanitaria italiana abitava con loro e tutte si occupano di un Progetto in collaborazione con l'ospedale di Ngozi.

L'aspetto che mi ha maggiormente colpita della casa è il giardino rigoglioso, ricco di fiori, alberi da frutto, erbe, il tutto estremamente curato.

Poco dopo pranzo, con l'operatrice socio-sanitaria italiana e suor P. ho visitato l'Ospedale e in quella sede ho conosciuto una fisioterapista occidentale e un altro ragazzo, non ho ben capito se anche lui fisioterapista, di origine rwandese. S. è una fisioterapista che era venuta in Burundi, a Ngozi, per un periodo di circa 3 mesi. Ma il suo lavoro è stato così apprezzato, che, in seguito, le è stato richiesto di continuare la sua collaborazione con una Fondazione italiana, con cui opera tuttora. Io e S. ci siamo scambiate delle informazioni relative ai rispettivi lavori. Mi ha detto che, il prossimo giovedì verrà a Gitega in visita, per conoscere la realtà locale in materia di disabilità. Era molto interessata anche al lavoro svolto dai religiosi del Centro di riabilitazione fisioterapica, e vorrebbe visitare il Centro.

Verso le 14:30 l'operatrice socio-sanitaria italiana mi ha accompagnato presso l'Università di Ngozi, e fissato un appuntamento con il rettore. È un religioso, che ci ha accolto subito nel suo ufficio. È subito disponibile a fornire tutta la sua collaborazione alla mia ricerca, nella biblioteca della sua Università, di materiale, riguardante la disabilità. Per la ricerca sono stata affidata al suo vice.

Dal colloquio con il rettore è emersa la difficoltà della strutturazione degli interventi in campo disabilità e la scarsità dei servizi. Mi ha confermato che non c'è, in tutto il Paese, un centro residenziale per accogliere bambini con gravi disabilità a livello mentale.

Poi si è parlato degli enormi problemi sociali che affliggono il Paese e del fatto che non sia presente nessuna università che si occupi di formare assistenti sociali. Mi ha informato che, all'Università di Bujumbura, sono presenti le facoltà di scienze dell'educazione e di psicologia clinica. (Ma poi di fatto, come era emerso dal lungo colloquio con il medico, negli ospedali queste figure non sono presenti e si è ancora ben lontani dalla concezione di lavoro d'equipe come inteso da noi occidentali. Mi diceva questo medico che in Burundi, quando ci si trova ad affrontare casi di depressione, ad esempio, la figura sanitaria è costretta a limitarsi a fornire farmaci, ma non ha poi le competenze per comprendere ed andare a migliorare gli altri fattori che alimentano la malattia stessa).

Il Rettore mi ha consigliato di visitare i centri di: Muyinga, Wiegua, Kamenge e Agabe.

Terminato il colloquio col rettore, ho iniziato la mia ricerca nella biblioteca, accompagnata dal gentile signor vice. Il locale era piccolo, con alcuni tavoli per la consultazione dei volumi. Su una parete erano riportate le tesi di laurea delle varie facoltà e sugli altri scaffali vi erano i libri divisi per materia. Il vice mi ha raccontato che l'Università di Ngozi è una prestigiosa Università burundese ed è privata. Le facoltà presenti sono lettere, scienze della sanità (tra cui medicina, infermieristica, ecc.), economia, informatica e diritto.

Dopo una lunga ricerca, abbiamo trovato due tesi di diritto sul tema della disabilità e due libri sulla storia del Burundi. Ho fotocopiato il materiale presso una vicina copisteria. Nell'attesa che le copie fossero pronte, ho letto alcune pagine di un libro sulla storia antica del Burundi, *Histoire du Burundi des origines à la fin de XIX siècle*. Editore Hatier, Paris, april 1987. Ho trovato interessante sapere che solo in tempi recenti le fonti orali hanno ottenuto il riconoscimento e la dignità di fonte storica. Secondo l'autore sono comunque indispensabili alla storia perchè portano un valore aggiunto alle fonti archeologiche.

Vengono riportati i siti dell'età della pietra: a) *Industrie magosienne*, b) *Le lupembien superieur et le lupembo-tshitoliien*, c) *Les industries dites du Wilton-Tshitoliien*.

È stato interessante leggere alcune pagine di questo libro, per comprendere come, in origine, lo sviluppo dell'ambiente in cui era inserito l'uomo africano non fosse dissimile da quello dell'uomo europeo. Tutti avevano le stesse capacità, pur vivendo in ambienti diversi. Le basi del sottosviluppo dell'Africa sono state poste in un momento successivo, ed è da lì che hanno avuto origine le enormi disuguaglianze, presenti anche oggi.

La giornata di oggi mi ha reso davvero felice, in quanto finalmente sono riuscita a reperire del materiale atto ad approfondire la situazione della disabilità in questo contesto. Oggi sono riuscita ad avere numerose informazioni attraverso colloqui informali, ascoltando ciò che le persone mi hanno raccontato. È stato davvero utile in quanto il quadro della situazione piano piano si sta facendo, anche se lontanamente, comprensibile.

Sabato 27 luglio (Ordinazione, Geho-Cuki, visita alla neonatologia) – Foto e video n.27 e 28

Oggi abbiamo assistito all'ordinazione di sette parroci.

La cerimonia si è tenuta in uno spiazzo, non lontano dalla Cattedrale in centro a Ngozi. Ho partecipato alla cerimonia con le Suore italiane e l'operatrice socio-sanitaria italiana. Eravamo sedute nella sezione dedicata alle suore, sotto un enorme telo concesso dall'Unicef, appoggiato su un'incerta impalcatura di legno. Tutte le persone erano disposte a forma di quadrato, con in mezzo uno spazio per le rappresentazioni.

La cerimonia è iniziata con l'entrata di un gruppo di ragazzini vestiti in abiti tradizionali. Avevano in testa dei ciuffi di paglia; in mano dei bastoni con attaccati dei ciuffi di paglia. Indossavano una gonna leopardata e una maglietta bianca. Nell'altra mano avevano delle lance e ai piedi dei sonagli. Danzavano in modo davvero ammirevole. Un altro gruppo di ballerini era composto da bambine e bambini vestiti con abiti gialli, rosa e azzurri con dei fiori in testa.

In Burundi, come in altre zone dell'Africa tradizionale, i bambini vengono educati fin da piccoli ai balli tradizionali e in genere sono davvero molto bravi. Quando per modo si dire si dice che le persone africane ce l'hanno nel sangue di ballare bene, mi viene da dire che ce l'hanno per tradizione. È difficile trovare una persona che non si brava a danzare.

Ha poi avuto inizio la lunghissima cerimonia, che da circa le 9:00 ha tenuto impegnati gli ospiti fin verso le 15:00. Io e l'operatrice socio-sanitaria italiana non abbiamo potuto trattenerci proprio fino al termine. Oltre all'ordinazione dei parroci vi è stata anche la consacrazione di tutti gli ordini minori.

Alla fine si è tenuto un grosso pranzo, cucinato dalle Suore che abitano vicino alla procura di Ngozi. Gli ospiti al banchetto erano 1.200 circa.

Nel pomeriggio siamo andate io, l'operatrice socio-sanitaria italiana e Suor G., a visitare un centro per disabili fisici vicino a Ngozi, il Centro Geo Cuki.

Abbiamo incontrato molte ragazze e molti ragazzi con una disabilità fisica. C'erano quelli con una paralisi, chi era amputato, ecc. nessuna di noi parlava il *kirundi* e al Centro non era presente nessuno che parlasse il francese, quindi, questa volta, non è stata possibile una comunicazione efficace.

L'operatrice socio-sanitaria italiana, vedendo due ragazzi amputati con delle stampelle inadeguate per la loro altezza, ha deciso di chiedere a S., la fisioterapista di Ngozi, di effettuare una visita al centro, per capire se eventualmente qualche ragazzo necessiti di fisioterapia per migliorare le autonomie e cosa sia possibile fare per i due ragazzi con un arto amputato.

Verso le 17:00 siamo tornate a casa e Suor T. mi ha accompagnata a visitare il reparto di neonatologia dell'Ospedale di Ngozi, dove lavora. Ci siamo cambiate e messe ciabatte e camicie e siamo entrate nel reparto. Ho provato una grande emozione, in quanto non avevo mai visto dei bambini così piccoli, sembravano proprio dei topolini. Due erano nell'incubatrice, gli altri nelle culle. I due nell'incubatrice avevano circa un paio di settimane.

Erano piccolissimi, lì si vedeva respirare e muoversi lentamente. Nelle culle c'erano altri bambini che erano malati, uno aveva la febbre alta, e era ricoverato lì per quello. Il giorno dopo mi è stato comunicato il decesso. Poi c'erano anche due gemellini, piccoli piccoli.

Non avendo mai visto un reparto di neonatologia, questa esperienza mi ha davvero resa felice ed arricchita.

In Burundi il tasso di natalità è elevatissimo. Mi diceva l'operatrice socio-sanitaria italiana che nascono 40 bambini ogni 100 persone.

Malgrado tutte le campagne promosse da Stato e Chiesa, questo tasso di natalità non diminuisce.

Le cause sono molteplici, innanzitutto vi è una causa culturale. Una donna vale di più in base al numero dei figli che possiede. In secondo luogo si pensa che, più figli ci sono, più braccia potranno supportare la famiglia. Ma dall'altro lato, nella condizione di precarietà materiale, ci si dovrebbe chiedere come fare a sfamare un altro figlio, e poi un altro ancora quando il cibo manca anche per quelli già nati.

Le ricerche provano come le donne delle zone rurali e con un tasso di istruzione nullo hanno più figli rispetto alle donne maggiormente istruite che hanno meno figli, ma più sani.

Senza ombra di dubbio l'elevata natalità e le risorse scarse, rappresentano un freno per lo sviluppo del Burundi.

Domenica 28 luglio (Messa alle carceri di Ngozi, Ospedale di Mivo, rientro a Gitega) – Foto e video n.29

Alle 8:00 sono andata a messa con Suor T. alle carceri maschili di Ngozi.

Le carceri distano circa 10 minuti di cammino dalla casa delle Suore italiane. Suor T. va tutte le domeniche a questa messa, in quanto supporta il parroco di turno (in quanto ogni parrocchia a turno ha il compito di celebrare la messa presso le carceri) nella preparazione e organizzazione della messa stessa.

La struttura pare una grande caserma, con delle scalinate che scendono, per l'accesso. È uscito un uomo per aiutarci a portare i bagagli e dietro di noi si è subito chiusa la grata. Una volta entrate nel cortile interno c'erano una moltitudine di uomini di tutte le età, anziani – giovani – bambini – adulti, tutti assieme. Durante la cerimonia c'era un piccolo coro. Alcune delle donne avevano con sé dei bambini, figli dei detenuti.

L'aspetto che maggiormente mi ha fatto riflettere è stato che, in quel marasma di gente, c'è anche gente innocente. Nel carcere si trovano tanto detenuti che hanno commesso omicidi, quanto quelli condannati per aver rubato una gallina. O semplicemente perché persone sgradite alla polizia. È triste pensare che molte persone sono incarcerate senza neppure essere state processate.

Come immaginavo, in Burundi anche la condizione dei carcerati è molto precaria. Una condizione davvero dura anche per quanto riguarda il cibo, che consiste in una razione quotidiana di una specie di polentina di cereali, e nulla più. Solo i più fortunati hanno qualcuno che porta del cibo dall'esterno. Un uomo ha consegnato alla suora una serie di lettere indirizzate a diversi comuni con la richiesta di un intervento atto a migliorare simili condizioni di vita a livelli quasi disumani. Suor T. mi ha spiegato che le parrocchie sono tenute a portare del cibo ai detenuti ma sono i parroci a doversi dare da fare, poiché non c'è collaborazione di alcun ente pubblico.

Più tardi, con l'operatrice socio-sanitaria italiana e il medico, siamo partiti alla volta dell'Ospedale di Mivo, gestito anch'esso da delle religiose.

È un ospedale abbastanza piccolo ma ben costruito. Ho visto alcuni degenti, ma molte stanze erano senza pazienti.

Abbiamo poi incontrato due dentisti italiani che stanno montando delle apparecchiature odontoiatriche. Abbiamo scoperto che hanno previsto un progetto di formazione per dentisti lì a Mivo. Da più parti ho sentito che è realmente un bisogno presente, in quanto è un servizio necessario ma non fornito da alcuna istituzione, né pubblica né privata.

Uno degli aspetti critici maggiormente evidenti nelle istituzioni da me visitate, è l'assenza di una reale collaborazione tra i diversi servizi, tra le diverse iniziative. Mi sembra quasi che ciascuno (ente, Associazione, singola persona) sia prevalentemente centrato sul proprio progetto, e venga a mancare lo stimolo al virtuoso lavoro di rete. Manca un coordinamento, a mio avviso necessario sia perché permetterebbe servizi più capillari e più efficienti, sia perché consentirebbe un risparmio di risorse e di energie.

Siamo tornate a casa per il pranzo e, verso le 14:30 ripartite per Gitega con altre due suore sempre che hanno chiesto un passaggio.

Stamattina ho incontrato incontro la bambina G. con la mamma.
È una bimba sorridente con un'emiparesi.

Quindicesima intervista – Supportata da materiale video

Intervista singola alla mamma di G.

Luogo: Stanza dell'Associazione.

Persone: io, Suor A., G. e la mamma.

Dal colloquio con la mamma è emerso:

G. ha 11 anni e vive nel comune di Gitega, ha una paralisi a metà del corpo.

La madre ha 5 figli. Il marito è presente e aiuta la bambina cercando da mangiare per il nucleo familiare.

I vicini di casa generalmente non aiutano (Questa volta ho modificato le mie domande chiedendo esplicitamente che l'aiuto non sia necessariamente in termini economici, ma anche un supporto tenendo i bambini, quando ad esempio la madre è fuori casa, *ndr*).

G. sta a casa con la sorella più piccola quando i genitori non riescono ad essere presso l'abitazione.

È difficile accudire G. in quanto quando il sole si alza, la bambina si indebolisce e cade a terra, la mamma pensa sia a causa della sua epilessia.

Quando deve andare in bagno generalmente va da sola, in mezzo alla natura.

La mamma come servizi conosce il Progetto e in Centro CENAR, dove in passato portava la bambina. (Suor A. mi dice che è un centro dello Stato *ndr*).

Attualmente porta la bambina dai religiosi di Centro di riabilitazione fisioterapica.

Quando la bambina ha delle crisi e cade per terra, gratta la terra con i denti.

La mamma ringrazia molto chi lavora al Progetto, in quanto dice che l'aiuto che riceve è prezioso. Dice di continuare ad aiutare la bambina, che è cresciuta e diventata grande grazie all'aiuto ricevuto.

L'hanno fatta andare a scuola ma scappava, si è persa 2 o 3 volte. Per questo motivo non la fanno più andare a scuola.

La mamma dice che l'intelligenza della piccola è limitata. (Suor A. dice che sarebbe da portare a Bujumbura a St.Kizito).

Martedì 30 luglio (Orfanotrofio Nazareti, episodio ufficiale) – Foto e video n.31

Oggi mi sono svegliata particolarmente di buon umore, perchè sono riuscita a mettermi al passo con i vari impegni arretrati. Subito dopo la colazione sono partita con l'operatrice socio-sanitaria italiana e l'autista per andare in città (a Gitega) ed andare in banca.

Ho portato i contanti limitati, tra imprevisti vari mi sono resa conto che la vita qua in Burundi, ancora di più per noi provenienti da paesi occidentali, non è per nulla economica. Purtroppo il banchiere mi ha detto che in questa sede di Gitega non è possibile ritirare da carta Visa o da Mastercard, e mi ha invitata ad andare presso la sede della stessa banca a Bujumbura. Ci andrò nel fine settimana quando accompagneremo l'operatrice socio-sanitaria italiana in aeroporto.

Abbiamo portato l'operatrice socio-sanitaria italiana a casa e io sono ripartita con l'autista per andare all'orfanotrofio a giocare un po' con i bambini e a portare il latte in polvere, chiesto dalle insegnanti a Suor A..

Sono stata accolta da delle insegnanti che avevano una conoscenza bassa del francese e subito una di queste mi ha accompagnata in un posto che inizialmente ignoravo. Nel frattempo sono corsi verso di me due bambini e così uno da una parte e l'altro dall'altra si inizia questo viaggio verso l'ignoto. Verso l'ignoto in quanto questa donna non mi parlava, camminava presupponendo che io la seguissi. Siamo scesi per questa collinetta, abbiamo incontrato mucche, caprette, ampi spazi erbosi e alla fine abbiamo raggiunto uno spiazzo dove erano presenti la maggior parte dei bimbi, una volontaria italiana di nome A., l'insegnante A. e altre insegnanti. Ho notato spesso questo atteggiamento da parte dei *Barundi*, quasi come se molte parole fossero inutili.

In quella sede è iniziata l'invasione al MUZUNGU da parte dei bambini. Mi erano proprio mancati. Durante la mattinata tra un gioco e l'altro, un bambino che piangeva e l'altro, un bimbo che si faceva addosso i propri bisogni e l'altro, io e A. riusciamo a scambiarcì qualche impressione sul Burundi. Lei è qua da un mese come me e partirà questo fine settimana. Alloggia presso la zia che è una delle suore che vivono in quella zona.

È stata due settimane a contatto con questi bimbi dell'Orfanotrofio, e si poteva notare che si è molto affezionata ai bimbi e pure i bimbi a lei. L'ho invitata a contattare l'Associazione, sarebbe interessante un suo articolo in merito alla sua esperienza di volontariato all'orfanotrofio.

Dopo averli fatti giocare andiamo alla sede per farli mangiare. Da mangiare diamo della *bouillie*, una farina mista a manioca molto energetica. A vedersi è come una polenta liquida.

In seguito è tornato a prendermi l'autista e mi ha portata in centro a Gitega per delle commissioni. Nell'uscire ho visto l'autista a tu per tu con un poliziotto e mi sono chiesta cosa stesse succedendo. È salito in macchina e mi ha raccontato che il poliziotto ha voluto i documenti della macchina e non aveva intenzione di consegnarli fino a quando lui non gli avrebbe consegnato 10.000 Franchi Burundesi (circa 5 euro italiani, ma qua per la gente comune sono un po' di soldi). Gli ho chiesto il perchè e lui mi ha risposto che l'ufficiale sosteneva che lui ha percorso un senso unico. Era una menzogna. Ha messo in moto la macchina e passiamo davanti all'ufficiale. Io non avevo più contanti e L'autista tentava ancora di contrattare col poliziotto. Nulla da fare, ha dovuto darglieli. Io gli ho chiesto: "*Monsieur, pouvez-vous nous faire la facture?*" - ossia se poteva farci una ricevuta. Mi ha guardato con un volto scocciato e mi ha detto: "*Oya, No*". Così, semplicemente no. Ha preso i 10.000 FBU e se li è messi nella taschina nella camicia della divisa. Tranquillo, come se fosse la normalità. Infatti questa l'autista ha sostenuto che questa qui è la normalità. L'autista era molto arrabbiato partendo mi ha detto, in una delle poche parole che conosce in francese (in quanto conosce solo il *kirundi*): *police, voleurs*. Affermava che la polizia ruba alla povera gente, pensa alle sue tasche prima di tutto. È davvero triste. La gente comune non può rivalersi, ad esempio denunciando. E se anche denuncia, deve stare attenta delle ripercussioni. Altre volte ho sentito che i pubblici ufficiali danno multe e poi si mettono il denaro in tasca senza rendere conto a nessuno. Servirebbe maggiore trasparenza, in diversi settori, partendo dal pubblico.

Dopo questo episodio, che mi ha amareggiata, siamo rientrati in comunità per il pranzo.

Nel pomeriggio ho lavorato prendendo spunto da del materiale sulla disabilità reperito all'ospedale di Ngozi e sono di nuovo in città con l'autista per chiarire una questione relativa all'operatore telefonico e per prendere delle medicine per una suora che non stava bene.

La giornata è finita, mi sento di fare le seguenti con queste riflessioni:

I bambini suscitano molta tenerezza. Oggi ho potuto cogliere anche degli aspetti più difficili da trattare. Ossia i continui pianti e la voglia di attenzione, il cercare di riappacificarli quando litigano, l'odore fortissimo di pipì quando si fanno addosso i propri bisogni, dovere imboccarli sulla coperta, per terra, in mezzo a una moltitudine di mosche fastidiose, ecc.

Ho notato che i bambini più grandi tendono a occuparsi di quelli più piccini, anche se spesso con modi non adeguati. Da ciò che

ho compreso le insegnanti non sono specializzate. Non posso pertanto esprimere un giudizio sulla qualità dell'accoglienza in quanto non sono stata là abbastanza per comprenderlo, mi confronterò con la volontaria A.

L'ingiustizia perpetrata dall'ufficiale mi ha molto irritata e mi ha fatto osservare in prima persona l'atteggiamento approfittatore e egoistico di cui molto mi hanno parlato altri volontari.

Mi pongo una domanda, ma se le figure istituzionali sono le prime a mettere in atto atteggiamenti scorretti, come si può sperare uno sviluppo? Un miglioramento dell'apparato statale? Meno corruzione?

Stamattina ho fatto fatica a svegliarmi, ho provato una sensazione di stanchezza e spossatezza.

Fa molto freddo. Ho fatto per ritirare i vestiti stesi il giorno prima e ho sentito che erano bagnati.

Mi sono chiesta il perchè, sarà stato perchè li avevo stesi che non c'era il sole mi rispondo. Ho visto che da una grondaia scende l'acqua, e mi sono chiesta il perchè. Sono andata nei pressi della cucina e ho visto che nel vialetto che da verso l'ingresso c'erano delle pozze d'acqua. Ero talmente convinta che la pioggia iniziasse verso fine agosto con la stagione delle piogge, che non potevo realizzare fosse venuta una spruzzata d'acqua.

Il mio primo pensiero è andato a quelle povere donne che coltivano questa terra arida, finalmente un po' di acqua. È andato agli agricoltori che con l'inizio delle piogge cominciano la semina.

Il clima era davvero freddo, ero uscita con i soliti pantaloni leggeri, una maglia a maniche corte e un paio di ciabattine, ma appena sentito il clima rinfrescato, sono tornata in stanza a cambiarmi. Avevo su un paio di jeans, calze con scarpe da ginnastica, maglioncino e sciarpa. Vedendo la mia esagerazione nell'abbigliamento, data da questo sbalzo termico, mi sono chiesta: “Chissà come mi vestirò questo inverno da noi!”.

Dopo la colazione sono partita con Suor A. verso l'ufficio dove lavora. Generalmente è impegnata dal lunedì al venerdì. Il lunedì si tengono le riunioni e il giovedì fa l'ascolto delle donne che aspettano sempre fuori dalla casa dell'Associazione. Si occupa della preparazione pre-matrimoniale ma anche di fare *counseling* alle famiglie in crisi.

Mi ha lasciata in ufficio da sola, in quanto doveva sbrigare delle pratiche presso l'economato. Nel frattempo io ho guardato il materiale presente sul tavolo che riguardava la contraccezione naturale, la violenza sulle donne, libri religiosi, cartelle, *planning* di incontri, ecc.

Dopo circa un paio di ore passate in quest'ufficio siamo tornate verso casa alla volta del centro per persone con disabilità CNAR.

Dopo un momento iniziale di disorganizzazione, nella quale non capivo se saremmo andate o meno al centro, siamo partite.

Siamo accompagnate da un ingegnere di Bujumbura che lavora qua a Gitega per la costruzione di un immobile annesso al Centro Paolo VI, un istituto scolastico.

Prima siamo andate nell'ufficio di urbanistica, ma parlavano in *kirundi* e non ho capito ciò che si sono detti. In seguito siamo andati verso il CNAR, passando davanti al carcere di Gitega.

Il carcere è una struttura, almeno dall'esterno, trascurata. Di colore grigio chiaro con piccole finestre. Fuori c'erano sedute delle persone. Ho chiesto a Suor A. di portarmi una domenica a messa. Mi è stato detto dall'ingegnere che per entrarci c'è bisogno di un particolare permesso e è diviso in tre parti, una adibita ai minorenni, una agli uomini e l'altra alle donne.

In seguito siamo andati al centro CNAR, si tratta di un centro per persone con disabilità fisica, di riabilitazione. È gestito dallo Stato. Alcuni bambini del Progetto sono seguiti qui.

È uno spazio piuttosto dispersivo, da ciò che ho potuto comprendere una parte è adibita agli ambulatori, l'altra agli uffici. Dico da ciò che ho potuto comprendere, in quanto non mi è stata fornita nessuna informazione. Io e Suor A. siamo andate prima da un operatore, che ci ha indirizzate a un'altra operatrice, che a sua volta ci ha indirizzate al Direttore.

Siamo entrate nell'ufficio del Direttore, era intento ad usare il computer e che ci guarda con la coda nell'occhio. Suor A. ha iniziato a presentarmi. Lui fingeva di essere disponibile, ma al momento opportuno ci ha comunicato che ha avuto un'esperienza spiacevole con un italiano e lui non fornirà nessuna informazione.

Mi ha spiegato la procedura, ossia: dovrò richiedere all'Università Cà Foscari in Italia un attestato che legittimi il mio lavoro di tesi in campo disabilità, in secondo luogo dovrò scendere a Bujumbura al Ministero della Solidarietà, in seguito questo Ministero deve approvare lo scritto e redigere un ulteriore scritto da portare al centro CNAR.

Ho compreso la necessità di avere questa autorizzazione e in compenso ho notato una forte differenza tra questo servizio pubblico che non mi ha fornito nessun tipo di informazione, dai diversi servizi privati che ho osservato che mi hanno dato molte informazioni.

Dopo siamo andate con l'ingegnere al cantiere per poi tornare a casa a pranzo.

Nel pomeriggio sono andata avanti a scansionare documenti dei bambini disabili.

Giovedì 1 agosto – (Visita a Mubuga)

Stamattina ho iniziato a lavorare in ufficio quando mi viene detto da Suor S. che sarebbe andata a visitare con un volontario italiano della provincia di Trento, S., una ragazza cieca. Ho chiesto subito di potere andare anche io e poter rimandare il lavoro d'ufficio al pomeriggio.

Siamo partiti alla volta di Mubuga (spero di averlo scritto correttamente).

Siamo arrivati in questo villaggio nei pressi della Chiesa, e lì abbiamo incontrato S.

S. è una ragazza non vedente, di 35 anni. Ha una statura media e porta degli occhiali scuri. Attraverso gli occhiali si intravedono questi occhi, bianchi. È energica, e inizialmente ci fa vedere come intreccia abilmente i nastri colorati su un cesto di vimini.

È davvero molto abile, conosce bene il territorio. Da come si muove non è immediatamente visibile il suo *deficit*.

Ci ha accompagnati alla sua dimora.

Voleva farci vedere il padrone della casa, e io inizialmente non comprendevo. Si trattava di una piccola cappella per la preghiera, con affissa l'immagine di Santa Odetta.

In quella sede ha iniziato a raccontarci la sua storia.

Santa Odetta era una donna non vedente che essendo di famiglia benestante e accolta la sua vocazione, inizia a prodigarsi per il prossimo. Ci diceva che quando hanno dovuto scegliere il Santo della casa hanno scelto proprio lei, in quanto la ritengono un loro modello.

S. si è formata al centro per ciechi di Mushasha.

In seguito è tornata nel suo territorio di nascita, Mubuga, e ha avuto l'iniziativa di formare questa piccola organizzazione religiosa.

Abita in una casa rurale, costruita dai fedeli con un supporto successivo (ad esempio per inserire l'acqua corrente in una fontanella fuori, i materiali come il cemento, l'acquisto della terra circostante) da parte di un'Associazione di Trento.

Le parole di S. mi sono rimaste profondamente impresse.

Gesù disse: "Fa che i poveri vengano a me". Seconda, seguendo il modello di Cristo, vuole che anche le persone non vedenti desiderose di seguire la strada religiosa vengano a lei. Il suo sogno è quello di formare una Congregazione religiosa per persone disabili. Il nome che ha già in mente è: Le sorelle di Santa Odetta.

È una forza della natura, spinta da questo desiderio ha già riunito un'altra ragazza non vedente e altre ragazza senza alcun tipo di disabilità. Le une aiutano le altre e viceversa.

Attualmente vivono in comunità, conducendo una vita da religiose.

Quando gli è stato chiesto quale sarebbe il suo sogno risponde: "che tutte le persone che hanno la vocazione possano diventare delle religiose, a prescindere da una condizione di handicap o dalla mancanza della conoscenza del francese. Come Santa Odetta mi prefiggerei di aiutare i poveri del tutto il mondo e che la Congregazione delle Suore di Odetta sia presente su tutta la Terra".

È interessante come da queste parole emerga il forte desiderio di aiutare il prossimo, a prescindere dalle proprie condizioni personali.

S. spiega bene la stigmatizzazione alla quale sono soggette e alla quale è stata soggetta in passato. Nessuno va mai a trovarle, molti si chiedono perché non sia rimasta con la madre e le rivolgono cattiverie e ingiurie. Alle ragazze normodotate dicono che sono lì in quella comunità in quanto non hanno trovato marito. Chiediamo a una delle ragazze la motivazione che l'ha spinta ad entrare nella comunità, ci risponde che voleva diventare una religiosa, ma non conoscendo il francese, non conosceva congregazioni pronte ad accoglierla.

Attualmente queste donne mi pare di ricordare che siano in 5, due cieche e le altre no. La casa è composta da uno spazio adiacente di proprietà altrui. Il volontario si sta muovendo per acquistarlo, cosicché la comunità possa vivere di auto-sussistenza coltivando. L'interno della casa ha gli spazi ben delimitati, entrando un ampio soggiorno, confinante con la piccola cappella. A lato le stanza, uscendo la cucina composta da alcuni tronchi e dei recipienti in terracotta sparsi per terra, una piccola fontanella fornita dai volontari italiani di Trento, una doccia (o meglio una cabina creata in terra battuta dove le persone si lavano coi catini), e infondo il bagno. Uscendo dall'altra parte c'è una zona in costruzione. Vorrebbero costruire altre stanze e un posto dove mettere gli animali. Naturalmente la casa è una tipica casa africana, non c'è da pensarsi come modello una casa nostra, neanche la più precaria.

Oggi durante l'incontro con S., ho provato ammirazione. Ammirazione per questa ragazza molto intelligente, ma senza risorse materiali, che sta inseguendo un sogno per se ma soprattutto per gli altri. Vista la sua decisione nell'esprimere le proprie idee, mi sento di essere ottimista.

Nel momento finale della visita ha ringraziato molto e ha detto al volontario e a Suor S. di non dimenticarla, che ha bisogno di loro.

Ritengo che situazioni come queste non siano così frequenti in Burundi. Negli occhi di molte persone ho visto rassegnazione, accettazione della propria condizione. Seconda invece con la sua determinazione e il suo altruismo è ammirevole. Sono contenta che la situazione sia stata inizialmente conosciuta da Suor S. e in seguito anche dall'Associazione M., in quanto assieme possono

fare molto per queste ragazze e per molte altre persone con disabilità.

Nel pomeriggio ho provveduto ad aggiornare le cartelle dei bambini, scansionare del materiale per Suor S. e leggere materiale in merito alla disabilità.

L'incontro di oggi con S. mi ha fatto proprio bene. Mi ha dato carica e speranza.

Venerdì 2 agosto (Da Gitega a Bujumbura)

La giornata di oggi non è iniziata per nulla bene.

Io, l'operatrice socio-sanitaria italiana e Suor A. siamo partite da Gitega per accompagnare l'operatrice socio-sanitaria italiana in aeroporto.

Siamo arrivate in centro città dove abbiamo trovato anche le suore italiane. Una di loro, Suor P., è partita con lo stesso volo dell'operatrice socio-sanitaria italiana.

La macchina non ripartiva più, la ruota era buca. Drama. L'operatrice socio-sanitaria italiana è salita in macchina con le altre suore che chiedono anche a me di andare con loro. C'è stato un momento di tensione, in quanto questa cosa non andava bene a Suor A., che si sentiva lasciata sola. Avevo capito anche il suo sentimento, quindi ho salutato le suore e ci siamo date l'appuntamento una volta sistemata la situazione in aeroporto.

Suor A. ha deciso con l'autista di andare direttamente all'aeroporto e aggiustare la macchina. Non capendo a che livello era il guasto, ho vissuto attimi di paura. Siamo arrivati sani e salvi. Il problema ora era che non c'è nessun attrezzo per cambiare la ruota. Volevano ritornare in centro, ma mi sono rifiutata. Hanno dunque chiesto in aeroporto un supporto e la gomma è stata finalmente cambiata.

Dopo un bel momento di attesa arrivano anche l'operatrice socio-sanitaria italiana e le suore.

L'abbiamo salutata al *check in* e siamo tornati in città.

Abbiamo fatto un giro snervante per trovare una Banca che mi permettesse di ritirare dei soldi dalla mia Visa. Nel pomeriggio verso le 15:00 finalmente sono riuscita a ritirare il mio credito. Una banca ti mandava all'altra e così via.

Alle 16:00 finalmente abbiamo pranzato.

Poi abbiamo iniziato un giro alla ricerca di alcune famiglie per un saluto.

Finalmente alle 18:30 facciamo rientro a casa.

Sto alloggiando alla PAR (Procure accueil religieux, mi pare che la sigla significhi questo). È una struttura di accoglienza per i pellegrini. Le stanze sono quasi tutte occupate, quindi finisco in una stanza con letto, comodino e lavandino, molto distante dal bagno e dalle docce, che sono in comune. Inoltre ci sono sei piccole finestrelle aperte sul cortiletto interno, protette da una zanzariera. Entrano tutti i tipi di rumori.

Sabato 3 agosto (Centro Neuro Psichiatrico di Kamenge) – Foto e video n.34

Nella mattinata io e Suor A., accompagnate dall'autista, abbiamo visitato il Centro di Kamenge.

Siamo entrati attraverso un cancello in un grosso cortile. A un lato vi era il religioso responsabile del Centro che teneva una lezione con un gruppo di studenti di psicologia, all'altro lato, corrispondente con l'entrata del Centro, vi era la parte iniziale di una cerimonia di matrimonio.

È stato interessante osservare questo evento. È arrivata una macchina dalla quale è scesa la sposa in abito bianco e con il velo bianco sugli occhi. L'accompagnavano un uomo vestito in maniera elegante con uno smoking all'occidentale di color nero e una donna vestita con un elegante abito rosso lungo fino ai piedi e nella parte superiore abbastanza scollato.

Penso siano i testimoni.

In seguito vi erano delle bambine, ho pensato, delle damigelle. Erano vestite con un elegante vestitino bianco ricco di fronzoli.

A seguito si potevano vedere gli invitati. Vi è una netta distinzione tra abbigliamento maschile e abbigliamento femminile. Gli uomini, mi permetto di sostenere, hanno un abbigliamento simile a quello di quelli occidentali. *Smoking* elegante con giacca e pantalone di colore scuro. E' interessante osservare le donne. Le donne erano vestite in abiti tradizionali, caratterizzati da turbante e abito lungo, il tutto a trama etnica.

Anche in altre occasioni ho potuto osservare quest'aspetto, ad esempio alle feste, in Chiesa, ma anche al Tg delle 20:00. Le donne vestono in abiti tradizionali differenziati, tutti molto elaborati e colorati.

Poco dopo veniamo accolte da un'infermiera di questo ospedale psichiatrico, che ci ha permesso l'accesso al Centro.

L'entrata era importante, si trattava della stessa entrata che dava accesso alla Chiesa, da cui è entrato anche il corteo di matrimonio.

A destra si trovava la zona adibita alle persone che versano in crisi acuta, a destra vi era un ufficio dei servizi sociali e la parte per le persone più tranquille, uscite dal momento di crisi. Di fronte all'entrata non ho più approfondito cosa ci fosse. Abbiamo avuto facilmente accesso alla zona dove erano presenti i ragazzi/uomini usciti dalla fase acuta della malattia.

È stato un impatto forte.

Il tutto era rigorosamente chiuso a chiave.

Arrivata fuori dal portone vedo da un piccolo spioncino una marea di occhi incollati al cancello di ferro a guardare. È stata un'immagine che mi ha lasciato dell'amaro in bocca. Mi è parso un carcere.

L'infermiera apre il portone e tutti, immediatamente, si fiondano verso di noi per salutarci. Il sentimento che ho provato è stato di volontà di sentire le loro voci, tentare di avere dei segnali che andassero a orientare la mia emozione iniziale.

Ci dirigiamo tutti verso un chiosco e immediatamente e in modo estremamente ordinato, ognuno si posiziona al suo posto.

Anche in questa situazione sono stata estremamente fortunata, in quanto è emerso tra i ragazzi un mediatore, A. È stato importante che questo ruolo lo svolgesse uno dei ragazzi, in quanto mi ha permesso di entrare in relazione in maniera più diretta.

P. era un ragazzo alto, con un viso che sembrava un bambino. Mi è parso molto istruito, e in seguito mi ha comunicato che ha svolto studi di scuola secondaria in campo dell'educazione.

Prende subito l'iniziativa di supportarmi nel mio lavoro.

Siamo disposti tutti a semicerchio, grazie anche alla conformazione del chiosco. Io inizio l'incontro presentandomi e dicendo il motivo che mi ha spinto a venire in Burundi. Di seguito ognuno di loro si presenta, sono presenti anche due ragazze che mi riportano essere delle parenti di T.:

P., G., P., E., I., O., R., E., M., S., E., P., L., J., A., Z., P., D., O., B., U., T..

Infine si presenta anche Suor A.

È stato fondamentale il suo aiuto per il colloquio e anche per aiutarmi a comprendere il nome di ognuno, non sempre a me comprensibile, un po' per la scarsa conoscenza dei nomi francesi e in secondo luogo per la difficoltà di comunicazione o la voce bassa di alcuni. Dopo i primi due nomi mi ha chiesto il foglio e ha voluto occuparsi lui di scrivere, mano a mano arrivava un altro ragazzo aggiornava tempestivamente la lista.

[Sedicesima intervista](#)

Non faccio per nulla fatica a trovare dei volontari che vogliono raccontarmi qualcosa, anzi, è stato molto difficoltoso far rispettare il proprio turno. Inizia il *mediatore*, P. Mi riporta che è indigente e in passato aveva una malattia mentale. Attualmente dichiara di essere guarito e che vuole uscire da quel Centro. Chiede ai benefattori di pagare per liberarlo. Vuole che i malati vengano curati con medicinali gratuiti e non così

costosi quali i suoi. È lì da 4 mesi e viene da Muranvya. Dice che tutti i giorni mangia la stessa cosa, sempre fagioli e riso, basta, dice che negli alimenti non vi è l'olio, non ci sono verdure. Escono pochissimo, e quando lo fanno solo per fare un giro nel quartiere. Lui ha studiato materie umanistiche e sociali alla scuola secondaria. Il suo sogno è quello di coltivare e allevare polli e mucche.

In seguito prende la parola D, un uomo di 38 anni, che desidera raccontarmi molto. Apparentemente ha un'aria giovanile, abbastanza alto e magro. Non comprendo tutto ciò che dice in quanto talvolta farfugliava. Ho provveduto pertanto a registrare tutto questo incontro al Centro. Lui è arrivato in un secondo momento e parlava francese, quindi abbiamo avuto un colloquio diretto.

Mi dice che ha 38 anni ed è nel Centro da un mese, da luglio 2013. È venuto al Centro per avere delle medicine. Ritiene che le medicine migliorino la propria salute. Il cibo non è buono, non c'è olio e neppure il sale. Viene da Gibitoke ed è il sesto figlio. Ha studiato all'Università. Prima si era fatto curare a Rohero, un Centro privato. La prima volta che è venuto al Centro è stata il 10 giugno 2013.

Gli chiedo di riportarmi una sua giornata-tipo:

Durante la sua giornata feriale alle 8:00 assume le medicine, poi incontra lo psicologo. In seguito fa lavori manuali che servono per distrarsi dalla malattia. Tra le attività vi sono: arte, musica, danza, suonare i tamburi, poesia, artigianato, sport, computer, la messa.

Il sabato aiutano a fare poco, le cose minime. Il sabato e la domenica sono i giorni delle visite. Giovedì scorso hanno giocato una partita di calcio contro gli studenti dell'Università Rumuri di Bujumbura, è stata una giornata memorabile. Loro hanno vinto e lui ha fatto anche dei *goals*.

Per ciò che riguarda i medicinali sicuramente ci aiutano, ma poi quando abbiamo delle crisi ci mandano nella stanza di isolamento e ci picchiano.

In più si mangia sempre lo stesso cibo, una pessima *bouillie* per colazione, senza zucchero con troppa o con troppo poca farina. Il resto dei pasti sono preparati senza olio e senza sale. Mangiano solo perché hanno fame.

Chiedo se si ricorda qualcosa della guerra.

Durante la guerra è stato malato, aveva 15 anni. Ha visto tanti morti, molti cadaveri. La malattia gli ha preso il cervello ed è stata la prima volta che la malattia si è manifestata.

Chiedo la visione che dal suo punto di vista ha la società, a riguardo della malattia psichiatrica.

Quando uno è malato psichiatrico viene picchiato, deriso, non accettato.

Mi riporta un episodio in taxi-velo. Utilizza il taxi (biciiletta) ma alla fine non aveva soldi per pagare, allora è stato picchiato molto.

Per ciò che concerne i medicinali costano molto cari. Le iniezioni vengono 68.000 FBU.

A lui non danno lavoro. La famiglia non può dargli i soldi tutti i mesi. Domanda allo stato dei farmaci gratuiti. I malati subiscono molte ingiustizie. Non è giusto che debbano pagare i farmaci. I malati di SIDA (AIDS) ricevono gratuitamente tutti i farmaci.

Per stare in questo centro paghiamo 300.000 FBU al mese.

È molto difficile continuare a sostenere il colloquio in quanto T si fa aggressivo, e vuole a tutti i costi parlare. È infastidito dal compagno che continua a raccontare. Vedendo il grado di agitazione di questo ragazzo, decido di ringraziare D per le importanti informazioni fornite e di concentrarmi su T. H è un ragazzo di altezza media. Ha un'aria molto nervosa. È arrivato in un secondo momento e anche lui parla il francese, in modo chiaro. Mi racconta urlando davanti ai compagni di essere un orfano di guerra, viene da Bouiza. È nel centro da domenica scorsa. Prega tanto per i malati, soprattutto per i ciechi. Lui non vuole stare nel Centro, vuole uscire, perché sta bene.

Continua a ripetermi queste parole in modo insistente e dice di farlo uscire. Dice che qua tutti stanno male, vuole uscire.

Con difficoltà riesco a ringraziarlo per le informazioni fornite e comunicargli che non ho altre domande da porre. Nel frattempo arriva il gruppo di studenti di psicologia a visitare il reparto.

Prende la parola ancora D, che vuole darmi altre informazioni, gli lascio il registratore per fissare le sue parole.

Poi chiede di parlare P. Un ragazzo abbastanza introverso, che non parlava il francese. P. ha provveduto ancora una volta alla traduzione dal *kirundi* al francese e dal francese al *kirundi*.

P. è malato dal 2008. Viene da Ngozi, Ruhoro. Ha trovato qualcuno che può pagargli l'ospedale. È migliorato e vuole rientrare a casa. Ringrazia Dio e quelli che lo aiutano.

Ringrazio molto i ragazzi e in seguito io e la Suor A. li salutiamo.

Visto che molti di questi avevano comunicato che la *bouillie* la mattina è insipida e senza zucchero, ho lasciato qualcosa alla responsabile, dicendo che era per l'acquisto dello zucchero. I ragazzi erano testimoni. La responsabile l'ho vista molto rigida e mi è parsa poco empatica nei confronti dei ragazzi. Anche se avendola vista per pochi minuti non posso dare nessun tipo di giudizio reale.

Ci apre il cancello chiuso a chiave e dalla spioncino ci salutano i ragazzi. Sono uscita con lo stesso amaro in bocca che ho avuto entrando.

Ho iniziato a pensare alla situazione in Italia dove si parla di salute mentale, dei manicomi *chiusi* con la Legge Basaglia. Essendo stata al Centro solo un pomeriggio, non ho avuto pertanto la possibilità di approfondire la conoscenza anche con gli operatori e il coordinatore. Spero vivamente di poterci tornare. Uscendo parlo con l'infermiere che è parecchi anni nel Centro. Mi accompagna nella sezione dove sono presenti

i ragazzi ancora nella fase acuta della malattia. Non vengono allo spioncino, entrando vedo una situazione desolata: ragazzi accasciati sul prato, altri che vengono a salutare ma con un'aria mi verrebbe da dire, quasi rassegnata. Facciamo un giro veloce e poi si esce. Sono rimasta d'accordo con l'infermiere che sarei tornata in un giorno feriale per avere un'immagine più completa del Centro. Nell'allontanarmi in macchina non riesco a non pensare a quei ragazzi e desidero fermamente comprendere di più.

In seguito siamo andati in visita alla famiglia della sorella di Suor S.. Mi ha fatto molto piacere conoscere la sorella, la nipote e i suoi bambini. È stato interessante osservare anche una famiglia stata in Italia e tornata in seguito in Burundi, e parlare con i bambini attualmente in Burundi solo per le vacanze ma residenti in Italia. Naturalmente la differenza con le famiglie che sono sempre state in Burundi è tanta. È stato davvero piacevole chiacchierare con E che nell'accompagnarmi a casa, mi ha permesso di vedere anche parti del Burundi, di cui mai avrei sospettato l'esistenza. Siamo andate con i bambini in una caffetteria dove facevano anche il cappuccino.

Per cena mi è passata a prendere O. con il suo ragazzo.

O. ha la mia stessa età ed è sorella di R., la cara collaboratrice dell'Associazione. R. stessa ci ha messe in contatto e ciò mi ha fatto molto piacere. Mi hanno portata nel ristorante di un hotel davvero bello, costruito da pochissimo, e lì abbiamo mangiato la pizza.

Devo ammettere che era molto buona, e non c'era molta differenza rispetto a quella italiana.

Abbiamo iniziato a conoscerci e ho notato ideali di vita diversi, rispetto ad esempio ai miei. Il sogno dei ragazzi in Burundi è prima di tutto sposarsi. Poi la ragazza desidera avere diversi bambini e formare così una famiglia numerosa.

Dopo aver mangiato il ragazzo di O. ci ha portate a casa.

O. vive con il fratello maggiore, la moglie e i figli. Sono entrata nell'abitazione e c'è stata una bella accoglienza. Poco dopo ci siamo coricati.

Domenica 4 agosto (In una famiglia burundese) - Foto e video n.34

Stamattina ci svegliamo presto per andare alla messa in francese alla Cattedrale centrale di Bujumbura.

Il padre dei bambini (fratello di O.) ci accompagna tutti a messa per poi passarci a prendere al termine. Siamo io, O., i due figli maschi e la figlia femmina con la cugina. Tutti con età comprese tra gli 8 e i 13 anni.

La cerimonia è stata e anche il discorso del parroco è stato molto interessante. Parlava della questione del denaro che ha invaso le vite ed è diventato l'unico obiettivo. Diceva non dobbiamo riempirci di averi, ma prima di tutto dobbiamo nutrirci nell'animo.

Al termine siamo tornati verso casa, dove ci aspettava una colazione con i fiocchi.

Avevano imbandito tutta la tavola, c'era: del pane con il burro, una frittata con i pomodori, delle patate fritte, il riso con la salsa da mettere sopra, una verdura chiamata LENGA LENGA, un ricco piatto di verdure, il thè, il caffè e il latte; è stata davvero un'accoglienza emozionante. Anche se in Italia generalmente faccio fatica a fare colazione, non potevo rifiutare tutto quanto è stato preparato.

Ho scorto nella cultura burundese una cura minuziosa nell'accoglienza dell'ospite e l'ospite deve mostrare riconoscenza, non rifiutando dunque quanto donato.

Tutto era buonissimo.

In seguito, dopo circa un paio di ore, ci siamo recati presso un'altra sorella, la sorella maggiore di R. Anche lì mi è stato offerto il pranzo a base di riso, foglie di manioca, purè, fagioli e patate fritte.

In quella casa ho potuto conoscere F, uno dei nipoti di R. F è un ragazzo simpatico, che ha soggiornato per il suo periodo di studi in ambito economico in Italia. Attualmente è tornato in Burundi in quanto aveva ricevuto un'offerta di lavoro.

Abbiamo parlato a lungo e mi ha raccontato che attualmente lavora, nel suo settore di competenza, all'interno dell'Ong Handicap International.

Spesso sento parlare di questa Ong. Desidererei approfondire la conoscenza della stessa.

Nel pomeriggio sono tornata alla PAR (Procura Accoglienza Religiosi) dove alloggiavo. Verso le 16:00 sono partita con Suor A. per andare al Centro Akamuri, che accoglie persone con una disabilità a livello psico-motorio

Siamo arrivati in questo grande cortile interno con la macchina, quando ci accorgiamo che non c'è più nessuno.

Ciò era dettato dal fatto che nei giorni festivi gli orari di attività sono limitati.

Verso le 19:00 ero d'accordo ancora con O. che ci saremmo incontrate. Lei e il suo fidanzato passano a prendermi intorno alle 21:00 e mi portano in un posto all'aperto dove ci sono cantanti di musiche tipiche burundesi.

Parcheggiamo fuori dal locale e entrando nella penombra scorgo una marea di gente. C'erano bambini con i genitori, coppie, amici, ecc.

È stato interessante vedere anche questa faccia del Burundi, ossia il momento di svago/relax.

Si trattava di un *karaoke*. Nel momento iniziale c'erano musiche popolari burundesi, in un secondo momento sono stati cantati anche dei brani in lingua inglese.

Interessante era osservare come tutti qui ballino, partendo dai più piccini.

L'esperienza che sto vivendo, mi porta a dire che i bambini burundesi appena sentono un po' di musica, iniziano a ballare a ritmo.

È molto simpatico vederli, senza nessuna timidezza, con disinvoltura.

La musica e i balli rappresentano una variabile ben radicata nella cultura di questo popolo. È molto piacevole assistere a tutte le cerimonie o alle rappresentazioni dei suonatori di tamburi, o ai bambini vestiti in abiti tradizionali, oppure ai bambini vestiti con tuniche colorate.

I suonatori di tamburi hanno un ruolo centrale, fino ad ora ho potuto osservarli alla Festa dell'Indipendenza del 1 luglio a Ngozi, alla festa di fine scuola presso il complesso Armida Barelli a Gitega e in televisione.

Hanno un'energia che non si capisce dove la trovano, danzano ininterrottamente in modo animato per ore ed ore. Hanno un abbigliamento di color rosso, verde e bianco, i colori della bandiera. Talvolta hanno alle caviglie dei sonagli. I vestiti sono composti da una maglietta a maniche corte e con sopra dei teli che formano una tunica. I tamburi sono molto grandi, e vi sono dei tamburi più piccoli per i bambini di 6/7 anni.

A turno battono questi strumenti con dei bastoni e fanno rappresentazioni di diverso tipo, saltano, fanno girare i bastoni attorno al collo. Tra le rappresentazioni vi è la giornata di duro lavoro a zappare nei campi, con il sudore che cola.

Durante la serata ho mangiato per la prima volta le *brochettes*, spiedini di carne che può essere di mucca, di capra o di maiale.

L'operatrice socio-sanitaria italiana me ne aveva parlato e mi diceva che spesso vengono vendute sulla strada e cotte sul fuoco. Io ho scelto *le brochettes* di maiale, che molto assomigliavano alle nostre salamelle, erano davvero buone. Nel piatto assieme a queste vi erano delle patatine fritte, dell'insalata e dei pomodori. È stato interessante osservare che tipo di cibo qua viene preparato durante le feste di questo genere.

La serata si è conclusa presto, intorno alle 22:00, in quanto dovevo far rientro alla PAR prima della chiusura dei cancelli. Sono davvero molto grata ai ragazzi che mi abbiano fatto vedere anche questo volto del Burundi.

Lunedì 5 agosto (Rete dei servizi per disabili del Burundi) – Registrazioni sul cellulare.

Stamattina alle ore 9:00 mi sono recata con Suor A. e l'autista all'appuntamento con il presidente e il coordinatore della *Rete dei Servizi per Disabili del Burundi*, per comprendere meglio di che cosa si tratta. Avevo trovato sulla rete del materiale e desideravo approfondire la conoscenza di questa attività, che dal *depliant* mi era parsa molto interessante.

Per raggiungere il luogo dell'incontro siamo passati per il quartiere periferico di Kamenge, dove ho visto abitazioni di lamiera, strade di terra rossa molto irregolari, una moltitudine di persone sulle strade. Mi chiedevo dove stessimo andando.

Una volta arrivati sul posto ci siamo trovati in un ampio spazio di proprietà della Chiesa protestante. Entrando dal cancello principale abbiamo trovato a destra una costruzione che scopriremo essere una scuola per i figli degli americani. Quasi di fronte al cancello c'era un centro oculistico con molte persone in attesa. Nel complesso c'erano tante altre iniziative che non ho approfondito in modo minuzioso.

Mandiamo a chiamare il presidente della *Rete*, ma dobbiamo aspettare il coordinatore. Abbiamo aspettato parecchio, dopo circa un'ora dall'orario prefissato abbiamo raggiunto l'ufficio e iniziato il colloquio.

Mi sto rendendo conto ogni giorno sempre di più che fissare degli orari qua in Burundi ha una valenza semplicemente indicativa, e che non è presente la fresia della puntualità tipica dei paesi occidentali.

L'incontro di questa mattina è stato estremamente interessante, di seguito la relazione.

Diciassettesima relazione di colloquio – consegnata locandina in lingua inglese e francese

Persone presenti

Solo nel momento iniziale: Suor A.

Durante tutto l'incontro: io, il presidente e il coordinatore della rete.

Denominazione francese della rete: *Reseau des centres des persone handicapees du Burundi* (R.C.P.H.B.).

Colloquio

La parola al Coordinatore.

Quando, come e perchè è nata l'idea di questa rete ?

L'idea di creare una rete che racchiude i servizi per persone con disabilità è di lunga data. I Centri per persone con disabilità si sono accorti che lavorare in sinergia era fondamentale per affrontare tematiche comuni. Alcuni tentativi erano stati fatti, ma non sono stati efficaci.

Nell'anno 2006 si è tenuta una riunione decisiva e 8 centri si sono messi assieme come fondatori.

Gli stessi rappresentanti dei Centri si sono messi assieme con il supporto dell'ONG Handicap International. Inizialmente vi erano due rami di questa ONG, Handicap International France e Belgique. Attualmente si sono uniti formando Handicap International Federation. Si tratta di una ONG che lavora per rafforzare le capacità e per il riadattamento delle persone con disabilità. A volte fornisce aiuti materiali, ma fornisce soprattutto aiuti fisici. Il finanziamento perviene attraverso il lavoro per progetti, quindi dipende se vengono o meno accolti.

La Rete è subito creato degli organi, che hanno avuto un riconoscimento civile nel 2007, a luglio, con l'ordinanza ministeriale n. 530/665 del 4 luglio 2007. La Rete è così stata riconosciuta dal Ministero degli Interni.

Attualmente i Centri membri sono 16, sono esclusi i due centri dipendenti dallo Stato, pubblici. Sono il Cnar (Centre National de Appareillage et Reeducation ?) di Gitega e il CNRSP (Centre Nationale Reinsertion Socio-Professionelle) di Bujumbura. Non possono far parte della Rete, in quanto devono rispondere alle indicazioni date dal Centro, dallo Stato. Vi è pertanto una buona collaborazione.

I tipi di handicap presi in carico dai diversi centri, sono svariati: di tipo fisico, sensoriale (sordi e ciechi), mentale e RBC (?) (disabilità visuale). La rete è ASBL (Association Sans but lucratif – ONLUS).

Obiettivi della Rete

- Mettere in atto delle azioni che abbiano influenza agli occhi dei decisori pubblici, per assicurare alla persona con disabilità riceva dei servizi specializzati e partecipi alla vita sociale.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica.
- Dare informazioni disponibili sulla formazione e sulle opportunità.
- Muoversi per promuovere gli interessi dei centri membri.
- Muoversi per mettere in atto un quadro giuridico in favore delle persone con disabilità.

- Cercare mezzi tecnici, materiali e finanziari per appoggiare i centri membri;
- Rappresentare i centri membri sulle tematiche globali.

Difficoltà

La Rete è giovane, non ha ancora mezzi sufficienti in base al suo mandato. Mancano risorse umane formate tecnicamente e con competenze provate, mancano mezzi materiali, mancano mezzi finanziari.

Le ONG presenti in Burundi non sono numerose e non danno molto appoggio. Non sono presenti università, quali quella di fisioterapia, importante per le persone con disabilità.

Generalmente i burundesi vanno a studiare all'estero, e visto che non ci sono i mezzi per mandare tutti, quelli che rientrano formano gli altri. Devono importare tutti gli ausili, e importandoli costano cari.

Strategie adottate

- Si fanno notare attraverso le attività che fanno, non amano parlare e lasciare tutto sulla carta. Mettono in atto iniziative di sensibilizzazione.
- Innanzitutto hanno creato un ufficio con un indirizzo fisico.
- Organizzano giornate tematiche. Ad esempio durante la Festa della Donna fanno sfilare anche donne con disabilità, durante la Giornata del Lavoro fanno sfilare i lavoratori con disabilità con gli oggetti da loro prodotti – Quelli di San Kizito con le protesi, quelli di Akamuri con i vari oggetti. A fine settembre durante la festa per i ciechi fanno la stessa cosa e così via.
- Redigono un Memorandum. Si tratta di un grande documento che inviano agli organi politici, dove scrivono le discriminazioni a cui sono soggette le persone con disabilità.

In questi giorni si cambierà la Costituzione, dove non è presente nessuna legge per le persone disabili. Loro chiedono rappresentanza per queste persone.

Ad esempio, come fanno i ciechi a votare se non possono vedere? Attualmente per loro non c'è nessun modo, se non quello di essere accompagnati da qualcuno, ma alle elezioni la persona deve essere libera di votare ciò che preferisce, e quindi accedere sola alle urne. Si dovrebbero preparare delle schede braille.

Negoziazione.

Il partner della Rete nel Governo, è il Ministero della Solidarietà Nazionale. Quando questo Ministero ha intenzione di fare qualche azione in campo disabilità, passa per la Rete.

A livello di aiuti, concede piccoli finanziamenti.

Come può entrare a far parte della rete un Centro appena nato?

Lo comunica alla Rete, prendendo un appuntamento. I rappresentanti si recano presso il Centro per verificare che si tratta di un Centro in norma per le persone con disabilità.

Ad esempio il coordinatore è a conoscenza del Centro di Mivo. Sono presenti due suore fisioterapiste che fanno riabilitazione a persone con disabilità. Si occuperanno entro la fine di agosto di visitarlo.

Organi della Rete

Vi è l'Assemblea Generale composta dal presidente, dal coordinatore e dai rappresentanti di ogni centro. Vi è poi il Consiglio di Amministrazione e l'Ufficio Esecutivo.

Vi sono poi delle equipe di lavoro distinte che si occupano di: ciechi, disabili mentali, disabili fisici.

I centri che si occupano di disabilità psico-motorie sono quello di Centro di riabilitazione fisioterapia e il Centro Akamuri.

I diversi Centri vogliono collaborare per il miglioramento e ciò necessita di una visione unica per avere una voce forte, si tratta del piano strategico di difesa delle persone con disabilità (*Plain Strategique de Plaidoyer*).

Molti dei centri sono gestiti da religiosi.

Gestione della rete. World Vision

Quando arrivano dall'estero degli ausili massicci, devono passare per la rete che li distribuisce in base alla necessità dei vari centri. Se ad esempio arrivano delle carrozzine per un centro, si valuta se è quello che ne ha più bisogno o ce ne sono altri con urgenza maggiore.

Visione dell'handicap in Burundi

Bisogna parlare di handicap e cultura. L'handicap è visto come una maledizione e viene mal considerato dalla famiglia. La persona disabile viene vista come una marmitta rotta, e abbandonato e lasciato a se stesso dietro la casa.

Mentalità

La persona disabile è un'incapace.

Religione.

La persona disabile deve essere destinataria di carità, ma senza diritti. È oggetto della pietà altrui, è un sotto-uomo (Sous-homme).

Politica

Le persone con disabilità non hanno mai conosciuto l'inclusione in nessun campo: sanità, rieducazione, comunicazione.

Personale

Non viene curata la dimensione dell'handicap. 2/3 insegnanti, fisioterapisti, vanno all'estero e poi tornano a formare i colleghi.

Vi sono degli europei benefattori che vengono, ma generalmente vengono solo qualche volta all'anno, non c'è continuità.

Fattori ambientali

Molte delle famiglie burundesi sono povere e vivono di agricoltura, quando tornano a casa devono lavorare, abbandonano quindi il bambino a se stesso. Hanno tanti figli e quindi abbandonano quello disabile per poter mantenere gli altri.

Se un bambino con disabilità va a scuola, costa molto. Solo la carrozzina costa 400.000 FBU (circa 200 euro), la sedia a rotelle qua è difficile da trovare.

Il bambino disabile non serve a nulla nella comunità, il pensiero che spesso è presente è che aiutarlo comporta sforzi vani.

Le famiglie hanno paura di essere ridicolizzate.

Le donne vengono minacciate dai mariti per aver messo al mondo un bambino disabile. Se il bimbo è così significa che la madre è andata con altri uomini.

I bambini sono spesso più di cinque in una famiglia, dunque se qualcuno deve essere sacrificato, deve essere quello disabile.

Loro come Rete organizzano incontri dove le mamme condividono il medesimo problema (direi una sorta di gruppi di auto-mutuo aiuto). Le mamme dei bambini con disabilità molte volte vengono da lontano e ci mettono molto a raggiungere il centro. Dunque molte volte sono costrette a venir meno all'impegno. Non possono portare tutti i giorni il bambino al centro e lasciare tutti gli altri a casa e non andare a lavorare.

La parola al Presidente.

Ognuno dei 16 centri ha una persona che lo rappresenta, persona che poi rientra in un gruppo che è il Comitato Esecutivo. Il lavoro sul campo è svolto dal Coordinatore, il Presidente si occupa più degli aspetti formali. È il rappresentante legale della Rete.

La formazione del Presidente è avvenuta all'Università Espoir D'Afrique, l'indirizzo è Scienze sociali e sviluppo comunitario, il Coordinatore si è laureato in Sociologia.

Il presidente mi riporta una delle sue attività denominata *Readaptation a base communautaire*.

Vengono scelti degli operatori nella comunità, chiamati agenti sociali. In linea generale sono dei volontari, anche se di tanto in tanto bisogna dargli qualcosa per incoraggiarli, come ad esempio offrire un pasto. In linea generale provengono da congregazioni religiose.

Questi agenti sociali conoscono bene la comunità in cui vivono e possono fare emergere in modo più efficace i bisogni della stessa.

I problemi che maggiormente si incontrano nei centri per persone con disabilità sono legati al fatto che la madre porta il bambino per sbarazzarsene, occorre molta sensibilizzazione. Inoltre viene effettuato l'invio e l'orientamento ai servizi adatti.

Nel 2007 è stata firmata dallo Stato burundese la *Convenzione Internazionale per le persone con disabilità* ma non è mai stata ratificata. Nell'ordinamento interno non è presente nessuna legge che tuteli le persone con disabilità.

I progetti vengono dati in mano alle ONG, lo Stato aiuta poco, massimo con 100.000 milioni di FBU.

Il Ministero della Sanità segue solo 5 centri per persone disabili, tutti gli altri vengono seguiti dal Ministero della Solidarietà Nazionale.

In seguito ci siamo recati al Ministero della Solidarietà Nazionale, per ricevere una lettera di accesso ai Centri anche statali. Infatti la scorsa settimana mi è stato negato dal Direttore del Cnar l'accesso al centro. Abbiamo aspettato tutta la mattina per poi essere rimandate al pomeriggio, anche nel pomeriggio non c'è stato nulla da fare, siamo state inviate a tornare il giorno successivo. L'edificio dove si svolgevano queste pratiche era un gran palazzo ma senza manutenzione. La suora conosceva una funzionaria che ci ha molto aiutate.

La sala di attesa sembrava un magazzino, con un divano messo di traverso e alcune sedie di plastica. Di là dal bancone c'erano tre funzionarie, poi una parete di legno dove non si vedeva chi ci lavorava. Di queste tre funzionarie due lavoravano, l'altra era seduta su una scrivania con davanti un pc che sbadigliava in continuazione e era accasciata sulla scrivania come se volesse riposare. Il mio stato d'animo di quel momento e dopo la comunicazione dell'attesa inutile era di nervosismo.

Abbiamo dovuto rimandare la partenza a domani, non sapendo neppure se il documento verrà preparato.

Siamo andati presso l' Agenzia per il rinnovo di un mese del mio visto e in seguito siamo tornate per pranzo alla PAR. Nel pomeriggio siamo andate in visita a due famiglie e al Centro Akamuri.

Una volta arrivati in loco una moltitudine di bambini disabili a livello psico-motorio sono venuti a salutarci. Poco dopo è arrivato un pullman che li ha portati nelle rispettive abitazioni. Ho parlato con la coordinatrice Suor F., che mi ha invitata a tornare con calma a visitare il centro.

Siamo passate nell' ufficio del signor coordinatore per salutarlo, Suor A. si è trattenuta a chiedere ulteriori informazioni sulla rete. Io sono rimasta fuori a parlare con S.

S è un ragazzo sordo, studente di economia. Si è formato presso la scuola per non udenti di Gitega.

È molto alto e quando parla fuoriescono dei gridolii.

Iniziamo a parlare. Io scandisco bene le parole, appunto perché sono a conoscenza che i non udenti leggono i labiali, poco dopo tenta di insegnarmi alcune parole nel linguaggio dei segni, interessante. In seguito per problemi di incomprensione, decidiamo di scriverci su un foglio.

S ha appreso la lingua dei segni all' Associazione Nazionale dei sordi del Burundi, ma aveva già appreso questo linguaggio alla scuola dei sordi. Poi mi ha chiesto quando ha avuto inizio il mio *stage* in Burundi e quando partirò. Ha voluto sapere cosa faccio io in Italia.

Mi ha riportato che studia economia e gli piace molto.

Martedì 6 agosto (Ministero Solidarietà e visita al ragazzo con disabilità motoria)

Sono tornata al Ministero e ho aspettato circa due ore, finalmente mi sono state concesse le due lettere di accesso ai centri statali. Ero euforica perché tutta quella attesa non era stata vana.

Suor S. era a Bujumbura perché aveva accompagnato M, un volontario trentino che dal Burundi si recava in Zimbabwe. Per riempire il tempo di attesa ci siamo recati presso il Centro per disabili fisici di San Kizito. Non ho potuto accedere al Centro in quanto era orario pasti e la Coordinatrice mi aveva inviata a preparare una lettera di accesso, provvederò a recarmi al mio prossimo soggiorno a Bujumbura.

In seguito siamo andati presso l'abitazione della sorella della suora dove ci siamo ricongiunte, abbiamo pranzato e siamo partite verso Gitega.

A Gitega alle ore 16:00 mi sono recata presso il domicilio di F., uno dei ragazzi sulla sedia a rotelle conosciuto al Centro di Mushasha.

Sono entrata nella sua casa e l'ho trovato con la nonna e una vicina di casa.

Mi ha fatto molto piacere incontrarlo nel suo ambiente di vita. La casa ha un cancello grande all'entrata, dove ci si imbatte in una prima abitazione, che non è la sua. Ho percorso un piccolo passaggio e lì ho trovato la sua casa. Mi hanno fatta accomodare su un divano, nel piccolo salotto. I divani era disposti a ferro di cavallo attorno a un piccolo tavolino.

Saluto dicendo AMAHORO e stringendo la mano ai presenti, ringrazio F. per avermi invitata a parlare con questa sua nonna e mi presento. In seguito inizia l'intervista..

Diciottesima intervista

Presenti: io, Ragazzo, la nonna, una vicina di casa amica della nonna – trovata il loco durante la visita, non venuta in un momento successivo.

Perché ha deciso di prendere in carico F.?

F. è il figlio più piccolo di sua figlia, la madre è morta quando lui era piccolo.

Da chi è aiutata?

Lei è coltivatrice e da al F. ciò che coltiva. Sono dei rifugiati a partire dalla guerra. Lei si chiama G. Ha conosciuto le suore a casa dell'infermità del nipote.

Difficoltà.

Cercare da mangiare, le cose per la scuola, lavorare perché è anziana, non ha i soldi per le visite e per prendere dei nuovi occhiali in sostituzione di quelli rotti. F. ha difficoltà di spostamento.

Aspetti positivi.

Vede crescere bene il nipote e studiare senza difficoltà.

Sogno per F.?

Vederlo finire la scuola e che ci siano altre persone che possono aiutarlo perché non sa fino a quando ci sarà. Presto il ragazzo sarà in 13ieme classe e rischia di affrontare una scuola dove per lui lo spostamento non è facile.

Vuole aggiungere qualcosa a quanto è stato detto?

Ha problemi per far fronte ai suoi bisogni, avrebbe bisogno di supporto in quanto non ha la possibilità di trovare denaro.

F. mi consegna un taccuino dove sono presenti molti appunti presi durante un recente *workshop* sulla disabilità, mi sono trascritti alcuni pensieri:

Qua in Burundi il governo ha firmato le convenzioni riguardanti la lotta contro gli abusi sui diritti dell'infanzia, ma non ha ancora ratificato e messo in atto la parte concernente i diritti dei bambini con disabilità.

Un altro bambino sensibile dice che è tutti i giorni stanco di essere socialmente maltrattato fino ad essere chiamato *animale*.

Il ragazzo mi spiega che il radicale della parola **I hi-** (**MUGA**), l'I viene utilizzato in *kirundi* per dei nomi di animali. In passato la persona con

disabilità in *kirundi* veniva denominata I KIMUGA, attualmente per utilizzare un linguaggio più *politically correct* e meno discriminatorio, la persona disabile viene chiamata A BAMUGAYE.

Il ragazzo mi riporta che a Gitega è presente l'Associazione Sosada che coinvolge persone disabili adulte. Mi indirizza a un certo T.. Mi dice che non è a conoscenza di associazioni per giovani disabili. Lui comunque attualmente, viste le numerose attività che segue, non avrebbe tempo.

Scorgendo il reale bisogno della famiglia lascio un piccolo aiuto, in mio congedo si è realizzato con una moltitudine di benedizioni da parte della nonna, la quale come vuole la tradizione burundese, mi accompagna fino fuori dal cancello. Questo incontro mi ha lasciato una sensazione di felicità, e se anche le informazioni raccolte sono state lacunose, sono felice di aver conosciuto anche questa realtà.

Spesso da più persone mi è stato riportato che le persone burundesi non amano molto parlare della propria vita con persone che non conoscono, è comprensibile. Prendo quindi atto della realtà e quando vedo che una domanda è delicata e che la persona non è volenterosa di rispondere, passo oltre.

Ad esempio, se non avevo capito male, il ragazzo mi aveva detto che era una donna anziana che l'ha aiutato, non mi aveva parlato di sua nonna. Durante il colloquio la signora mi ha riportato di essere una rifugiata, che aveva perso tutta la famiglia. Ci sono delle incomprensioni ma mi sto rendendo conto che non è possibile sapere tutto e rispondere a tutti i quesiti.

Mercoledì 7 agosto (A casa)

Oggi sono rimasta a casa a lavorare aggiornando il diario con tutto il materiale raccolto.

Giovedì 8 agosto (Da Gitega a Ngozi)

Oggi durante la giornata ho ricevuto la mail di assunzione a tempo determinato come assistente sociale presso l'Ospedale di Vallecamonica-Sebino. Ho dunque iniziato un giro di chiamate per tentare di comprendere quando sarà possibile il mio rientro.

Ho provato due sentimenti: uno di felicità per l'incarico di lavoro offertomi e l'altro di tristezza dettata dal lavoro qua con i bambini disabili.

Nel pomeriggio ho preparato lo zaino per andare a Ngozi intorno alle 14:30 e solo verso le 16:30/7, con qualche ora di ritardo, siamo partite per andare verso Ngozi.

Eravamo io, Suor S., Suor A., una novizia, il ragazzo che rientrerà in un Progetto e apprenderà a Kiremba a fare il panettiere e l'autista.

La strada percorsa è stata lunga, era tutta asfaltata. Con il buio ci abbiamo messo circa tre ore e mezza.

Mi è stato riportato che per andare a Ngozi ci sono tre strade, la più lunga tutta asfaltata, l'altra metà asfaltata e di terra rossa, l'altra non ne ho idea, non l'ho mai percorsa.

Incantevole era guardare il paesaggio fuori dal finestrino, belle colline verdeggianti.

Finalmente sono arrivata dalle Suore italiane che mi hanno accolta nella loro comunità, le altre suore sono andate a Busica, dove sabato ci sarà la Festa dei voti perpetui della congregazione.

Venerdì 9 agosto (Ospedale di Kiremba) - Foto e video n.35

Stamattina sono andata ad accompagnare con Suor A. e una novizia il ragazzo che rientra nel Progetto di preparazione del pane a Kiremba.

Ci siamo recati presso la casa di un volontario bresciano.

Fuori dal cancello vi era il mercato e una moltitudine di persone che volevano vendere di tutto. Si trattava di donne, uomini, ragazzi, bambini, ecc.

Ci siamo fatti strada tra la gente e ci siamo imbattuti in un cancellino. Non mi era stato detto dove ci saremmo recati primariamente, e quindi continuavo a chiedermi come potesse esserci un ospedale in un posto del genere.

Era la casa di L, un signore in Burundi da circa 10 anni. Entrando abbiamo subito accompagnato il ragazzo in una stanzina, dove due uomini stavano impastando il pane.

Fuori c'erano degli uomini che pitturavano delle panchine. Mi è stato spiegato che in una stanzina nel piano rialzato all'interno della casa, c'era anche uno spazio per la riabilitazione delle persone con problemi psichiatrici.

Poco dopo ci siamo recati presso un'abitazione vicina all'Ospedale di Kiremba. Abbiamo trovato tre persone italiane, il signor L, un altro volontario e una donna in visita. Sembrava di essere a casa in quanto parlavano in dialetto bresciano.

Fino ad ora parecchie persone mi avevano parlato di L, mi ha fatto piacere conoscerlo di persona.

Diciannovesima intervista - colloquio informale

Mi ha raccontato che è in Burundi da 10 anni ed ha deciso di stabilirsi qua, dopo la pensione. Prima viaggiava come volontario e ha visitato diversi posti.

Sta realizzando molte attività, quella che maggiormente mi ha colpita è stato il supporto alle persone con disabilità psichiatrica.

Mi ha riportato che la guerra ha lasciato molti segni. Attualmente tra i problemi, soprattutto tra i più giovani, emergono quello della droga e dell'alcol. È stato il primo a farmi comprendere che il problema droga è reale anche in questo paese, generalmente i giovani se la procurano coltivando le erbe. Invece l'alcol colpisce tutte le fasce d'età e tutti i generi.

Lui accoglie queste persone con problemi psichiatrici, li cura con un tranquillante e poi gli è vicino e li tiene impegnati con svariate attività. Molte persone sono migliorate tanto e hanno lasciato la sua abitazione.

Mi raccontava di una donna che era stata picchiata molto e il primo periodo non riusciva neppure a parlare, ora è rinata. È frequente il caso di donne maltrattate.

Tiene la mente di queste persone con attività manuali, letture di quotidiani, terapie con gli animali presenti nella sua abitazione (scimmia, oche, ecc.).

Nel laboratorio del pane fanno il pane per l'Ospedale, si occupa di supportare una comunità *batwa* e molte altre iniziative.

Dicendo solo questo mi sembra di sminuire le sue attività, in quanto dalla chiacchierata ho compreso che fa davvero molto per queste persone. L'aspetto che più mi ha fatto riflettere è che lui ha fiducia in queste persone e loro hanno fiducia in lui. Le porte della sua casa sono aperte, e la domenica chi vuole va da lui a mangiare.

Mi ha detto che chi ha problemi psichiatrici bussava alla sua porta, e che alcune persone vedendo i miglioramenti delle persone pensano che sia uno stregone.

Mi ha fatto davvero sorridere e il suo modo di aiutare che se può sembrare strano, mi è parso di capire che da i suoi frutti.

In seguito ho visitato l'Ospedale di Kiremba.

Durante il viaggio molto ho pensato all'accaduto. In quell'ospedale furono uccisi una suora croata, Suor Lucrecija e un volontario italiano, Francesco.

Ancora non è ben noto il movente, da più parti vi sono delle ipotesi.

Mi è stato raccontato che la Suora è stata uccisa nella sua comunità accanto all'ospedale da dei ladri, in seguito trovati. Gira voce che fossero dei ragazzi che lei stessa aveva aiutato. I ladri sono entrati in casa e quando lei aveva in mano la busta con i soldi da consegnare, l'hanno freddamente uccisa. Il volontario Francesco si è trovato davanti i malviventi, ed è stato ucciso dopo un tragitto in auto. Assieme a loro c'era anche Suor Carla, che è riuscita a salvarsi bloccando la canna del fucile, è pertanto rimasta molto ferita. Le suore ferite all'indomani sono tornate in Italia, e prima ancora tutto il personale e i volontari italiani dell'ospedale. Ci si chiede ancora se il movente è stato di tipo politico per farsi sentire. Poco prima era stata effettuata una strage a Bujumbura ma di persone burundesi, che non aveva dato molta notizia.

Sento spesso parlare di episodi di violenza. Mi viene raccontato che in molte famiglie il marito si permette senza problemi di maltrattare moglie e figli. C'è molta violenza su più versanti che si accosta a tutti gli altri disagi.

Ora, io mi chiedo, se il bambino è socializzato in un ambiente violento fin dalla nascita, dove pensa che sia la normalità, come potrà da adulto credere in valori come la parità tra i sessi, l'eguaglianza, il rispetto dell'altra persona in quanto tale?

Mi è stato raccontato un episodio. In una famiglia un fratello picchiava la madre, arriva l'altro fratello, la sente urlare e si precipita nella stanza con un coltello, per tagliare le mani al fratello. Il fratello attualmente è all'ospedale con delle ferite importanti.

Sabato 10 agosto (Cerimonia dei Voti perpetui a Busica) - Foto e video n.36

Stamattina ho partecipato alla cerimonia dei voti perpetui di una congregazione di suore a Busica, vicino a Ngozi. In questo paese si trova la casa madre della Congregazione. Come la cerimonia dell'Ordinazione dei parroci è stata lunga, abbiamo iniziato intorno alle 10:00 e finito intorno alle 15:00.

Sono stati interessanti i passaggi e la cerimonia è stata molto animata, anche dai ballerini in vestiti tradizionali.

Ho molto riflettuto sul numero esorbitante di vocazioni in questa Terra, dove nel mondo occidentale sono ovunque in calo.

A volte mi sono fermata a pensare se sia reale che vi sia questo numero così grosso di vocazioni, o se talvolta venga dettato da motivazioni di interesse.

Girando per il Paese ci si rende conto che molta gente è veramente povera, mentre negli ambienti religiosi il tenore di vita è più elevato.

Rifletto a come era anche in Italia tornando indietro nella storia, alcune persone diventavano religiose non per vocazione, ma magari per interesse.

Ora i pochi che si consacrano alla vita religiosa nei paesi in via di sviluppo è perché lo desiderano fortemente, viste anche le diverse difficoltà che incontrano.

Talvolta si sente che qua la vita dei nuovi religiosi e religiose non è sempre consona al proprio impegno.

A mio avviso è meglio una vocazione ridotta ma sincera che un numero infinito di vocazioni, dentro le quali solo alcune sono vere.

In seguito alla messa c'è stato il pranzo. Abbiamo avuto accesso a questo salone molto grande, Suor B. (suore italiane), mi ha riportato che si tratta di uno spazio costruito di recente. Nel piano rialzato si sono sedute le figure di una certa importanza, come il Vescovo di Ngozi. Nei primi tavoli tutte le suore e poi in quelli rimanenti, ogni suora con la sua famiglia, la sala era colma di gente.

È stato servito riso, ceci, patate fritte, banane fritte e da bere birra di banane e miele, birra e bibite analcoliche. Il cibo era buono, ma vista la moltitudine è stato servito freddo. Durante il pasto sono stati pronunciati ulteriori discorsi in *kirundi*.

In seguito ho fatto una visita al Centro per bambini di strada, gestito da un gruppo di suore italiane. Mi è parsa un'iniziativa estremamente interessante, ho visitato il centro e tutte le stanze adibite allo studio e alle attività lavorative dei ragazzi, con l'augurio di tornare per vedere i più bambini e giovani, soprattutto in attività.

Domenica 11 agosto (Carceri femminili)

Alle 10:00 mi sono recata con Suor B. alla messa presso le carceri femminili di Ngozi.

Le ho trovate differenti da quelle maschili, super-controllate. Mi è sembrata minore la coercizione. Siamo entrate e siamo entrate con il parroco che celebra la messa alle carceri, in una stanza piccola, piena di donne. Mi è stato detto che stanno costruendo la cappella nuova.

Questa stanza era aperta sul cortiletto interno dove si vedevano donne intente a lavarsi i piedi, a lavarsi i vestiti, a preparare da mangiare.

In quel momento non mi pareva di essere in un carcere. Guardando fuori dalla porta si scorgeva la cucina, un muro diventato tutto scuro, con ai piedi dei massi e delle grosse padelle per cucinare.

Di tanto in tanto si vedeva correre qua e là qualche bambino.

Essendo seduta tra queste donne e vedendo i volti di ognuna, mi veniva da chiedermi cosa mai avessero commesso per essere finite in quel posto. A me pareva di essere tra un gruppo di donne qualsiasi, la maggior parte delle quali cantavano e ballavano in modo energico e animato.

Mi è stato riportato da Suor T. che generalmente commettono reati quali piccoli furti, litigi, ecc. il pensiero fisso che hanno va a i loro figli rimasti fuori.

L'abbigliamento tenuto oggi per cerimonia era uguale a quello delle donne non detenute, le donne giovani erano vestite con maglietta e gonna lunga, quelle più anziane in abiti tradizionali.

Lunedì 12 agosto (G. – in allegato i *depliant*) – Foto e video n.39

Questa mattina intorno alle 7:30, con Suor T., ho percorso il tragitto dalla casa delle suore italiane all'entrata dell'Ospedale di Ngozi. Si è trattato di pochi passi. In seguito la suora è andata al lavoro in ospedale e io ho provato l'esperienza del taxi-velo fino a G., Associazione che accoglie i bambini strada.

Il taxi-velo è una bicicletta generalmente ben tenuta e molto colorata, con un sellino abbastanza largo da poter far sedere una persona. A Ngozi è molto usato.

Sono salita dietro la bicicletta di questo ragazzo dicendo il luogo che dovevo raggiungere e in pochi minuti mi sono trovata sul posto. Il compenso per quei cinque minuti di strada è stato irrisorio, di 200 FBU.

Spesso si vedono uomini e donne trasportate su questo mezzo. Generalmente le donne si siedono di lato in quanto indossano una lunga gonna.

È un mezzo di trasporto non del tutto sicuro, spesso questi taxisti sono coinvolti in incidenti sulla strada, e essendo i meno protetti, sono anche i più vulnerabili.

Come mezzi di trasporto a pagamento vi sono anche i taxi-moto, dove gli autisti spesso corrono come dei pazzi e i taxi che tutti conosciamo (macchina). Tra i mezzi di trasporto vi sono anche dei pulmini e a Bujumbura delle piccole auto ape.

Ho raggiunto l'Associazione G., che da anche il nome alla via. Sulla strada c'erano una moltitudine di ragazzi di diverse età.

Entro nell'abitazione delle suore che mi accolgono e poco dopo parto con una di esse, Suor C., per vedere il secondo stabile di G., dove durante la mattinata vengono realizzate diverse attività.

Entrando incontro V., l'assistente sociale del Centro e molti ragazzi, per ordinati in due file.

Poco dopo un gruppo alla volta è stato indirizzato a lavarsi le mani con dei catini d'acqua estratti da un pozzo ed ad andare a mangiare la *bouillie*. In seguito si recavano in uno spazio vicino, ognuno per sciacquare con l'acqua la propria ciotola e riporla nel lavabo. Nel momento successivo ogni bambino riceveva un catino d'acqua e del sapone per lavarsi per poi andare a mettersi la divisa di G. ed andare a svolgere le proprie attività.

Vi erano due classi scolastiche di recupero con due rispettivi insegnanti. I bambini volenterosi attraverso queste iniziative a scuola spiccano, in quanto hanno qualcuno che li segue nel fare i compiti.

Per i bambini in Burundi è difficile, devono apprendere tutto in classe in quanto una volta tornati a casa devono occuparsi delle faccende quotidiane.

C'erano poi i ragazzi che si occupavano di preparare il pane, di lavorare il legno, di lavorare il ferro, di cucire e di tagliare i capelli. È stato interessante vedere come quelli più piccoli studino mentre quelli più grandi apprendano un mestiere.

Suor C. mi ha spiegato il logo di G. In basso è presente un bambino accasciato a terra, sulla strada. In seguito questo bambino andando a G. un po' si rialza, ma è ancora curvo. Alla fine riacquista la sua dignità (G.) ed è in piedi con un tetto sulla testa. L'Associazione l'aiuta il bambino in tutte queste fasi e poi concorre per favorirgli il futuro comprando un terreno e una casa.

Dopo aver visto questi passaggi, mi reco nell'ufficio dell'assistente sociale V. Dove si tiene un proficuo e stimolante colloquio.

Ventesimo colloquio

Presenti: io, assistente sociale V. e un bambino di strada.

Alcune informazioni sulla Scuola Sociale di Gitega

Gli assistenti sociali presenti a G. sono due uomini, lui e V.

Si sono formati all'unica scuola secondaria di secondo grado presente in Burundi di servizio sociale, *l'Ecole Sociale de Gitega*. È in città, vicino allo stadio.

La durata della scuola è stata di 4 anni, e l'ha iniziata dopo la classe 10ieme.

C'è in programma la costruzione di una scuola sociale a Ngozi, privata, ma ancora nulla è stato cominciato.

Inizialmente questa scuola secondaria era solo per le ragazze, poi si è deciso di ammettere anche i ragazzi.

Il direttore attuale, non vuole più i maschi in quanto hanno messo in atto diverse contestazioni. Ora è aperta solo alle ragazze, considerate meno disturbatrici.

Quando ha fatto lui la scuola, erano 200 ragazze e 40 ragazzi.

Alcune delle materie apprese sono le seguenti: sociologia, psicologia sociale, psicologia generale, psicologia genetica, economia, alimentazione, salute, francese, inglese, metodologia sociale (composta da diversi moduli).

Attualmente sono presenti due indirizzi quello sociale che c'è da molto e il più recente, del 2000, che forma le segretarie.

Servirebbero anche corsi universitari, la formazione di scuola secondaria, non è sufficiente.

Lavoro a G.

Lui lavora a G. dal 2003, e ha finito la scuola nel 2004. In seguito ha effettuato in sede uno stage e poi è tornato a essere assunto come lavoratore. È a G. dagli inizi, da 10 anni.

Tra le attività che svolge questa figura vi è la sensibilizzazione. Generalmente la mattina si reca al mercato per incontrare e sensibilizzare i bambini di strada e invitarli a recarsi al Centro.

Al mercato incontra bambini con la testa dura resistenti alle iniziative di sensibilizzazione.

Fornisce dei consigli, mette delle regole, a volte fa animazione, impartisce nozioni di buona coabitazione e di una buona vita sociale.

Il martedì e il venerdì al mattino i bambini seguono lezioni di catechesi e di vita nella società.

Il suo ruolo è quello di inquadramento del minore, cercare al mercato i bambini di strada e andare presso le famiglie degli stessi, a domicilio. Effettua l'accoglienza del bisogno, ad esempio chi ha bisogno di una casa o del denaro. Indirizza alle suore le richieste.

Tra le difficoltà maggiori vi è il raggiungere le famiglie lontane, dove purtroppo si va raramente. Per queste visite gli viene data dall'Associazione una moto.

Una seconda difficoltà è che tutti hanno bisogno, ma non è possibile raggiungere e accontentare tutti.

Quando mette in atto un atteggiamento che la famiglia percepisce non adeguato al proprio bisogno, la famiglia stessa pensa che sia stato lui in prima persona a prendere la decisione e che lui stesso non era interessato al caso.

Accesso dei bambini

I bambini si trovano la mattina al mercato e alcuni vengono accompagnati da altri bambini. La mattina accolgono tutti i bambini che si recano al servizio.

Nel pomeriggio aiutano i bambini nell'ufficio e se c'è bisogno viene redatta una lettera di convocazione per i genitori.

Assistente sociale in Burundi

Generalmente l'assistente sociale in Burundi lavora nelle associazioni.

Ci sono pertanto anche dei servizi pubblici dove questa figura opera.

Servizi come il CDF (*Centre de Developement Familiale*). Questi assistenti sociali sono pagati dallo Stato o da delle ONG. Ci sono due assistenti sociali all'Ospedale di Ngozi e nelle carceri, tra cui quella femminile di Ngozi. Le attività dell'assistente sociale, dipendono dal posto dove lavora.

Le assistenti sociali dell'Ospedale di Ngozi si occupano di Sida e rientrano nel Progetto SWAA (*Society Woman Against Aids in Africa*).

Aspetti positivi del lavoro a G.

Incontra molte persone, ama il suo lavoro.

Difficoltà

Si presentano situazioni gravi che non sempre sanno risolvere.

Vi sono molte famiglie con situazioni di separazioni di fatto. I mariti vanno con molte donne e in seguito i figli di ogni donna vengono lasciati soli. Generalmente se la madre muore il marito si risposa, i figli della prima moglie non sono accettati dalla matrigna, e vengono lasciati a sé stessi.

Vi sono dei casi di orfani dissidenti? E di orfani di padre e madre.

In Burundi quasi tutti vivono di agricoltura. Alcune famiglie, soprattutto vicino alla città, vendono i propri terreni e tutto ciò che hanno. Così facendo non hanno un futuro da assicurare ai figli. I figli non hanno terreno dove costruire la propria casa e non sanno dove andare. Lo Stato dovrebbe evitare queste situazioni.

In alcune situazioni i ragazzi non hanno problemi familiari particolari, ma i figli non vogliono rispettare le regole e vogliono essere indipendenti. Molti vogliono avere tutto, non sono mai soddisfatti.

Alla domanda: "Perché sei venuto?" generalmente rispondono a cercare un lavoro in città ma non l'ho trovato, quindi sono sulla strada. "I tuoi genitori non potevano supportarti?" rispondono che o sono separati o la matrigna non vuole.

Struttura

Vicine sono le strutture di G. 1 e di G. 2. Vi è poi una casa di transito (*Maison de transit*) che si occupa del reinserimento sociale. Vi sono poi

altre due case che si occupano di bambini della scuola secondaria.

Personale

2 assistenti sociali, due insegnanti, molti guardiani, in totale 50 persone si occupano di G.

Suor B. si occupa di gestire il denaro. Il Centro è della diocesi di Ngozi ma a livello economico non supporta le attività.

Mi è piaciuto parlare con un assistente sociale in Burundi, così da comprendere i punti di vicinanza e quelli diversi dalla medesima professione in Italia.

Sono uscita dal centro e senza nessun tipo di problema, ho trovato un altro taxi-velo che mi ha riportata a casa.

Ho salutato le gentilissime suore italiane e mi sono recata con Suor A. e altre tre suore che tornavano da Busica, all'ospedale di Mivo.

Ho parlato con una suora fisioterapista.

Gli spazi adibiti alla *kinè* mi sono parsi adeguati, gli strumenti pure, anche se la fisioterapista ha affermato più volte che gli ausili non sono sufficienti. Nella sala erano presenti due pazienti adulti, sottoposti a terapie riabilitative a livello muscolare. L'affluenza generale mi è sembrata scarsa, e ciò è stato ribadito anche dalla suora. Ha comunicato che qua la fisioterapia non è molto conosciuta e pochi pazienti possono permettersi i trattamenti fisioterapici a un costo per nulla economico.

Ventesima intervista - colloquio

Le persone povere non possono pagare le visite, la fisioterapia è cara e lo è anche lo spostamento dal luogo di origine della famiglia.

Questa palestra è aperta da un anno.

In Burundi non sono presenti scuole che formano fisioterapisti, in tutta l'Africa ve ne sono uno in Benin (dove ha studiato lei) e l'altro in Senegal. Anche in Congo, ce n'è una.

Forse a Bujumbura, tra 3 anni, vi sarà l'Università di Fisioterapia.

Le persone prese in carico nel Centro sono donne, bambini, anziani, tutti.

Molti casi, come quello dei due uomini che ci sono qua oggi, sono legati a traumatismi della guerra.

I bambini presentano: PCI, paraplegie, emiplegie, tetraplegie, lombalgie.

Attualmente in tutto il Burundi non ci sono neanche 20 fisioterapisti. Nei prossimi anni si spera di arrivare a 30.

La difficoltà qua è che la *kinè* non è conosciuta.

- Le cause di disabilità sono generalmente:
- prima della gravidanza;
- durante la gravidanza;
- dopo la gravidanza;
- malnutrizione;
- povertà;
- mancate vaccinazioni;
- malattie non curate adeguatamente,
- traumi legati alla guerra.

In seguito ci siamo trattenute presso il Centro dentistico appena realizzato all'interno della struttura. Con l'operatrice socio-sanitaria italiana avevamo assistito alla fase di allestimento delle macchine, oggi è entrato in funzione. C'erano già molte persone in attesa fuori. Attualmente nell'interno ho trovato un medico dentista italiano, un'assistente italiana e un ragazzo in formazione dentistica. Da più parti avevo sentito che il servizio dentistico in Burundi è carente, l'iniziativa mi è parsa buona.

Siamo poi ritornate verso Gitega, percorrendo la strada di terra rossa. Oggi il percorso è sembrato più lungo del solito. La strada era piena di camion e *Jeep* che sfrecciando alzavano tutta la terra rossa. In quei momenti ci si affrettava a tirare su il finestrino, per qualche secondo la visuale era oscurata dalla terra rossa, come quando c'è molta nebbia. Attualmente sono in corso molti lavori per la costruzione di un'altra strada. Vi erano ruspe e grandi camion di materiali.

Nelle vallate verdeggianti si vedevano una moltitudine di donne con abiti colorati che lavoravano la terra, sulle strade si vedevano persone che trasportavano materiali. Donne, bambini e talvolta uomini. Sembravano delle formichine che riescono a trasportare diverse volte il loro peso. Bambini con catasti di legname, uomini con grandi pezzi di ferro sulla bicicletta, donne con grandi lamiere in testa, con sacchi di fagioli. È davvero impressionante vedere queste persone caricare sulla testa pesi di notevoli dimensioni.

Martedì 13 agosto – Materiali in allegato tabella delle materie Ecole Sociale, Decreto Cnar, Contatti religiosi del Centro di riabilitazione fisioterapica.
Religiosi del Centro di riabilitazione fisioterapica, Ecole Sociale, Cnar.
Foto e video n.40

Questa mattina sono andata con l'autista e Suor E presso i religiosi del centro di riabilitazione fisioterapica, alla Scuola Sociale in città a Gitega e al *Centre Nationale d'Apparillage e Readaptation* (CNAR) sempre di Gitega.

Mi sono recata dai religiosi per adempiere all'invito della Presidente dell'Associazione.

Ho parlato con il religioso responsabile e un altro religioso fisioterapista.

Ho accennato delle prossime iniziative rientranti nel Progetto, tra cui il previsto arrivo in loco di un'equipe composta da fisioterapisti e neuropsichiatri infantili.

Mi è stato riportato che il Vescovo di Gitega aveva parlato coi religiosi stessi di questa iniziativa.

Loro accolgono a braccia aperte qualsiasi tipo di collaborazione che possa mirare al miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità. Più volte mi è stato riportato che desiderano avere persone che vengano a formare anche con nuove tecniche e che spesso chiedono collaborazioni di questo tipo. Sono pertanto molto contenti di collaborare con l'Associazione per questa finalità.

Sono consapevoli che per concorrere al bene dei bambini e al miglioramento del Centro hanno bisogno di aiuto anche dall'esterno. Si sono pertanto resi disponibili ad ospitare i cooperanti nel periodo di attività nel loro Centro.

Non sono in grado per iscritto di trasmettere la gioia che questo Responsabile ha provato a seguito di questa richiesta.

Ho riportato che la mia figura in loco ha un ruolo più di mediazione e che in un secondo momento, alla fine di agosto, si recheranno in loco i Responsabili dell'Associazione per un colloquio maggiormente approfondito.

Mi ha fatto molto piacere sentire delle parole che rimandano alla cooperazione, alla collaborazione, che insieme è meglio che da soli.

Ho chiesto informazioni riguardanti all'efficacia percepita della Rete dei Servizi per Disabili del Burundi. Mi è stato detto che è abbastanza efficace, il problema è che mancano i mezzi materiali, personali e economici. Generalmente una Rete di questo tipo rende più facile il rapporto tra le Ong e i Centri membri. Inoltre giova ai centri che non hanno appoggi da terzi, come quelli afferenti alle congregazioni religiose.

A riguardo del materiale inviatomi dalla neuropsichiatria infantile italiana, ho provveduto a mostrarlo per comprendere cosa si possa fare in questo momento dell'anno dove tutto è chiuso e le persone in vacanza. Mi è stato riportato che in maggioranza si tratta di dati già forniti alle suore. Provvederò nel limite del possibile visto il tempo limitato, a concorrere alla traduzione e alla compilazione dell'ultimo materiale riabilitativo ricevuto.

Dalla collina di Centro di riabilitazione fisioterapica ci siamo spostati in città, dove ho visitato l'*Ecole Sociale*, unica scuola sociale indirizzata alla formazione degli assistenti sociali, in tutto il Burundi.

Ventiduesima intervista – colloquio

Personae presenti: Io, Suor E. e il Prefetto degli Studi dell'*Ecole Sociale* (*Prefecte des Etudes*).

Per la formazione delle assistenti sociali in Burundi, non c'è un corso universitario, ma bensì una scuola secondaria professionale di secondo grado.

La formazione dura 4 anni, e avviene dopo la classe 10ieme. Le ragazze vengono orientate a questa scuola dal Ministero dell'Istruzione.

Il livello ottenuto è A2, assistenza sociale. Quando le ragazze finiscono questo percorso di scuola secondaria, non c'è un'università con la facoltà di servizio sociale. Se hanno i mezzi e le capacità si indirizzano quindi ad altre facoltà come psicologia clinica, diritto, scienze dell'educazione, ecc. Altrimenti se vogliono continuare gli studi in questa direzione, vanno all'estero con delle borse di studio. In Rwanda dovrebbe essere presente una scuola che forma assistenti sociali.

In formato cartaceo mi è stata fornita la tavola delle materie.

Sono presenti corsi generali e corsi professionalizzanti come: metodologia sociale, sociologia generale, psicologia sociale, psicologia del lavoro, demografia, psicologia generale, psicopatologia, psicologia genetica, alimentazione, abbigliamento, salute, informatica, agricoltura e allevamento, economia e contabilità, diritto.

I professori sono psicologi, economisti, giuristi, o professori che si sono formati all'Istituto Superiore di Agricoltura.

Al momento non vi sono progetti che prevedono di inserire l'Università di Servizio Sociale.

La Scuola è stata fondata nel 1970 dalle suore italiane Immacolate di Maria.

In Burundi è presente un forte problema demografico. La demografia aumenta più dell'economia. Ciò crea numerosi problemi su più versanti. Il Burundi è un Paese giovane.

È in atto una riforma dell'istruzione che prevede, per problemi di costi, di ridurre la formazione di queste figure da 4 a 3 anni. È un progetto che probabilmente entrerà con il prossimo anno accademico.

La scuola in Burundi è così suddivisa:

6 anni di scuola primaria;

4 anni di scuola secondaria di secondo grado, dopo la classe 10ieme;

¾ anni di scuola secondaria di secondo grado.

Gli anni totali sono 13 come in Italia, ma in Italia sono suddivisi diversamente: 5 di primaria, 3 di secondaria di primo grado e 5 di secondaria di secondo grado.

Le ragazze oltre alle materie teoriche si sperimentano anche in materie pratiche professionalizzanti e un tirocinio di avviamento al lavoro, che di solito dura 3 mesi.

Il tirocinio viene effettuato nei servizi che si occupano di persone con disabilità, di lotta contro l'AIDS, in centri per malati psichiatrici, in centri come quello di Centro di riabilitazione fisioterapia, in centri che si battono contro le violenze fisiche e sessuali sulle donne, ecc.

Una volta formate le assistenti sociali possono lavorare sia nel pubblico che nel privato. Possono fare accoglienza e orientamento negli ospedali. Sono riconosciuti dallo Stato.

Nella Scuola Sociale di Gitega lo scorso AA c'erano 389 studentesse, divise in 7 classi. Gli indirizzi presenti sono 2, quello sociale e quello informatico per diventare segretaria.

Attualmente è una scuola aperta solo alle ragazze. Nel corso del tempo vi sono pertanto stati anche alcuni ragazzi.

È così in quanto non vi sono infrastrutture per accogliere i ragazzi. La scuola inizialmente era adibita solo alla formazione delle ragazze. Ci sono ragazzi che hanno studiato qua ma piano piano sono stati smaltiti.

Inizialmente la gestione delle scuole era in mano alle congregazioni, poi è stata data allo Stato. È stato mantenuto il valore iniziale. Con i ragazzi si hanno problemi di inquadramento. Inoltre nello spazio esiguo presente non è possibile, ad esempio negli internati, mescolare ragazzi e ragazze per i disordini che ne possono derivare. Servirebbero finanziamenti per costruire un'altra sezione della scuola e dell'internato anche per i maschi. Gli studenti visti i costi di spostamento e il tempo, generalmente rimangono all'internato.

Dall'elenco delle materie studiate presso questa scuola tecnica, è emerso che vi siano molte somiglianze, almeno sulla carta, con il corso universitario in Italia. Mi è stato riportato che l'influenza è stata quella delle suore italiane, che molto avranno importato del nostro sistema.

Il secondo aspetto che ho notato è che di fatto attualmente è interdetto l'accesso a questa scuola per le figure maschili. Mi è stato spiegato che si tratta di problemi di gestione della scuola stessa. Non ritengo giusto che debba essere una professione non aperta a chiunque ha la vocazione per seguirla. Inoltre vi sono alcuni ambiti, tra cui quello psichiatrico, in cui la figura maschile è indicata.

Il Burundi è caratterizzato da numerosi problemi sociali, e queste sono figure che possono concorrere al miglioramento del contesto sociale. Si fa molta attenzione a perfezionare la formazione dei corsi solo a livello sanitario, penso sia importante anche questo ambito. Ho sentito da più parti, ultimamente, parlare delle assistenti sociali che conoscendo il contesto svolgono un ruolo efficace e fondamentale. Vista la situazione a livello statale, ho percepito che non si tratti di una priorità.

Mi ricordo il racconto di Suor T. di Ngozi, dove mi raccontava che l'assistente sociale interna all'ospedale è un punto di riferimento per gli altri professionisti, soprattutto per quelli non del posto. Quando si sospetta che una persona menta o faccia richieste non reali si indirizzano a lei per comprendere meglio la situazione.

Ho consultato la piccola biblioteca della scuola e ho preso momentaneamente in prestito il libro: *Sociologie Actuelle de l'Afrique Noire de Georges Balandier*.

In seguito mi sono recata presso il Cnar.

Sono entrata nell'ufficio della segretaria che mi accompagna in quello del direttore. Inizialmente il direttore aveva un'aria dura, poco dopo si è ammorbidito. Ha letto la lettera di richiesta redatta dal Ministero della Solidarietà Nazionale dove, non so per quale ragione, era riportato anche la possibilità di stage nel Centro. Ho spiegato in modo maggiormente chiaro la motivazione che mi ha portata al centro e dopo un momento di titubanza, mi ha fornito i dati richiesti.

È un signore di poche parole, mi ha spiegato giusto due cose sul centro per poi fotocopiarci del materiale relativo al decreto ministeriale che regola le attività dello stesso. Mi ha condotta in seguito nell'ufficio dell'assistente sociale.

Le assistenti sociali presenti nel centro sono 2, io parlo con P.

P. è un'assistente sociale di mezza età, vestita tutta di beige e con un'aria materna e accogliente.

Ventitreesima intervista – colloquio

Si è formata all'altra scuola che si occupa di sociale in Burundi, denominata *Ecole Normale d'Economie Familiare*, a Kibumbu (?). È ancora aperta.

Mi ha raccontato che il Cnar è un centro sia ambulatoriale che residenziale, vi è anche un internato. L'internato viene pagato in parte dai pazienti e in parte dallo stato. Viene dato vitto alloggio e mezzi come il sapone per lavarsi.

Il suo ruolo all'interno del servizio è quello di prima accoglienza, tutte le persone passano prima da lei. Vi sono poi attività di orientamento e di sensibilizzazione. È lei che tiene d'occhio e aggiorna tutte le cartelle di ogni paziente.

Amministra il fondo per i pazienti indigenti, quando perviene. Si occupa dell'identificazione degli stessi. I fondi che arrivano al Centro sono talvolta statali o di Ong.

In passato venivano realizzate delle visite domiciliari, ora meno perché i mezzi sono minori. È incaricata di andare a domicilio quando il paziente è parecchio tempo che non si reca al Centro.

Il Centro è aiutato, è in partenariato, con l'Ong Handicap International. Talvolta questa Ong presenta un fondo per i pazienti indigenti. L'assistente sociale prepara una lista, per ogni spesa viene presentata una fattura e poi vi è il rimborso.

All'interno del Servizio avvengono consultazioni in equipe. Fissi nell'equipe vi sono un'assistente sociale e un fisioterapista, in base ai mezzi a disposizione vi è anche un ortopedico. Non sono presenti psicologi.

La disabilità trattata è quella fisica, la durata della residenzialità dipende dalla patologia.

Sono presenti persone con paraplegia che passano molto tempo nel centro.

Il centro accoglie sia bambini che adulti.

L'assistente sociale interviene anche in caso di incomprensioni tra paziente e altri professionisti, mediando.

Ci sono persone amputate, a causa della guerra. È pertanto presente un servizio che cura gli ex combattenti, anche loro si fanno curare al centro.

Il Centro è aperto dal 1963 e a livello residenziale accoglie 80 pazienti.

In seguito l'assistente sociale mi ha fatto un giro di tutto il Centro. Ho visto la produzione delle biciclette per disabili. Hanno una grande sella, due ruote posteriori e una anteriore, la persona può pedalare con le braccia.

Ho visitato una sala dove c'erano due ragazzi che ascoltavano musica, l'allevamento di mucche e capre, la cucina con i bambini a pranzo, la sala della radiologia.

In questo reparto ho conosciuto un tecnico di radiologia molto disponibile che mi ha fatto vedere tutti gli spazi e spiegato che macchinari fossero presenti. Mi ha riportato che sala è ben fornita e che sono stati molto supportati da italiani. Molti dei macchinari erano pertanto italiani. Ho visto la sala del blocco operatorio e mi è stato riportato che vi è carenza di medici, soprattutto ortopedici, di cui hanno molto bisogno. Ho visto il bisturi elettrico sempre nel blocco operatorio, la sala di sterilizzazione, ecc.

In seguito sono andata nello stabile vicino all'entrata dove producono gli ausili. Essendo state le 12.30 il loro momento di pausa pranzo, decido con loro di tornare un altro giorno per parlare con il capo-produttore degli ausili e col fisioterapista.

Nel pomeriggio mi sono recata al Centro di Sanità rientrante nel progetto coordinato dall'operatrice socio-sanitaria italiana, per osservare il proseguimento dei lavori. C'è ancora molto da fare.
Il modo di lavorare delle persone locali è differente dal nostro, bisogna sollecitare ma portare pazienza.

Mercoledì 14 agosto (Incontro con M. Ragazza non vedente)

Stamattina è passata M. per farmi vedere i lavori da lei realizzati.

M. è una ragazza che avevo conosciuto qualche settimana fa, non vedente.

L'ultima volta che l'ho vista era malata, aveva la malaria. Attualmente sta bene.

Mi aveva riportato la sua difficoltà nel vendere i suoi lavori attualmente, con tutti i problemi che ne derivano.

Mi ha mostrato quanto prodotto, alcune coperte e tovaglie fatte con lata (credo), intrecciata. Sono perfette e impeccabili.

Ne ho prese alcune.

È interessante vedere queste persone con disabilità che non cadono nello sconforto, nei loro occhi c'è comunque determinazione, voglia di impegnarsi, non rassegnazione come magari suoi volti di altre persone normodotate.

Questa ragazza non ha i genitori, i fratelli sono tutti spostati. Lei vive del suo lavoro, si impegna, continua a produrre.

Ritengo che sia importante che queste iniziative vengano appoggiate e queste persone volenterose supportate.

Giovedì 15 agosto (Festa della Madonna) – Foto e video n.41

Oggi è la Festa della Madonna.

A Mugeru, non lontano da Gitega, si tiene tutti gli anni un pellegrinaggio, che inizia giorni prima della festa effettiva. Le persone munite di cibo vengono da tutto il Burundi e raggiungono Mugeru, dove si tiene la messa in onore della Vergine Maria.

Per ragioni legate al lavoro non ho potuto partecipare a questa cerimonia, riporto quanto mi è stato raccontato dalle suore.

Le persone ogni anno, raggiungono giorni prima il posto, e dormono sulle colline. È presente un santuario in onore di Maria. La cerimonia dura circa quattro ore, ed è affascinante vedere una moltitudine di persone sulle colline, vestite con colori diversi e variopinti. La gente guarda la cerimonia dalle colline che fanno da contorno alla valle, dove è situato colui che tiene la messa. Affascinante è l'eco dei canti che si espande, sembra che si tratti di un grande coro che canta in successione, invece è l'eco che crea questo effetto sonoro. Vedere le persone muoversi e danzare, dona l'effetto ottico che le colline circostanti siano in movimento.

Ritengo che siano cerimonie con una grande valenza socializzativa e molto curate a livello rappresentativo.

Io mi sono recata con Suor V, Suor E e la sorella presso la cattedrale di Mushasha. È stata la prima volta che ho visto la Chiesa non totalmente riempita. Ciò è stato dettato dal fatto che molte persone sono andate a Mugeru. Comunque, girandomi verso la fine della cerimonia, ho osservato che l'ambiente si era comunque riempito.

È stata una cerimonia piacevole, della durata di due ore. C'erano i bambini che danzavano e i danzatori tradizionali ad animare la festa.

Una volta uscite, io e Suor V. una suora che ha avuto un ruolo importante all'interno della congregazione, ci siamo fermate a parlare con un anziano signore.

Era di altezza media, robusto, con un volto che esprimeva bontà. Mi è parso di capire che si trattava di un parroco anziano.

La suora mi riportava, che non essendoci luoghi appositi per queste figure anziane in pensione, essi rimangono in parrocchia e accostano nelle loro attività gli altri parroci.

Quando gli è stato raccontato che mi occupo di sociale ha iniziato a raccontarmi:

“Sai, qua in Burundi ci sono davvero molto problemi sociali, anzi il problema sociale è il numero uno. Ne servirebbero molti di giovani che si occupano come te di questo ambito.”

In seguito mi ha raccontato una vicenda di un bambino orfano, ma non ho ben compreso quanto riportato.

Ho visto poche persone anziane qua in Burundi, appunto perché si tratta di un paese giovane. Di conseguenza ho sentito parlare di istituti che accolgono queste persone solo in un'occasione, ossia all'Ospedale di Mutoyi.

Mi è stato riportato che là è presente una struttura di accoglienza per anziani.

Ciò fa dunque pensare al vasto numero di nascite e alla prospettiva di vita in questo Paese, che deve ancora progredire sia a livello culturale/mentalità che medico.

Dico a livello culturale/mentalità, in quanto mi è stato da più parti riportato che l'elevato numero delle nascite è accostato ad un determinato status acquisito dalla donna. Una donna viene valutata in base a quanti figli ha. Inoltre questi figli rappresentano poi forza-lavoro. Dall'altro lato è però presente il problema di avere i mezzi per far crescere questi bambini. Generalmente le famiglie che fanno più figli sono quelle del Burundi rurale. Le donne maggiormente istruite, fanno pochi figli ma più sani. Attualmente sono in atto delle campagne di sensibilizzazione sulla tematica. Il problema della sovra-popolazione riguarda poi i diversi settori della vita sociale.

Venerdì 16 agosto (Incontro ortoprotesista e fisioterapista Cnar) – Foto e video n.42

Stamattina mi presento all'appuntamento al Cnar.

Inizialmente incontro l'ortoprotesista del Cnar.

Ventiquattresima intervista – colloquio

Prima lavorava sempre qua al Cnar come infermiere.

Nel 2002 il Centro ha avuto bisogno di un ortoprotesista, in quanto il precedente doveva andare in pensione.

È stato mandato in Tanzania la tecnica di costruzione di apparecchi ortopedici.

È partito nel 2003 e tornato nel 2006, è stato là 3 anni in formazione.

Nel 2006 ha iniziato a lavorare, ed è il capo laboratorio.

NB

L'Organizzazione Mondiale della sanità stima che in Africa il 10% della popolazione abbia una disabilità.

In Burundi la popolazione è superiore ai 9 milioni di abitanti, 10 mila di questi hanno una disabilità.

Attività

- Preparazione di apparecchi ortopedici;
- Quando un paziente arriva passa prima dal fisioterapista che prescrive l'ausilio. Loro prendono le misure e danno un ulteriore appuntamento al paziente.
- Il primo incontro: viene provato l'apparecchio ortopedico.
- Durante il secondo appuntamento: consegna dell'ausilio. Dopo la consegna inviano il paziente al fisioterapista per verificare che l'apparecchio sia adatto. L'ortoprotesista e il fisioterapista verificano il funzionamento della persona con l'ausilio.
- L'ultimo passaggio è il monitoraggio del paziente in quanto l'ausilio può rompersi, il bambino cresce.

Appareillage, apparecchi

Vengono prodotte protesi e ortesi.

La protesi sostituisce una componente del corpo, ad esempio una gamba finta ad esempio per un mutilato.

L'ortesi è un ausilio esterno al corpo, che supporta il corpo nei propri movimenti. Ad esempio un tutore, un plantare, delle scarpe correttive.

Vengono prodotte protesi per gli arti superiori e inferiori.

Ortesi per gli arti superiori, inferiori e per il tronco.

Le protesi sono in plastica e resina.

Ruolo di Handicap International

- Appoggia il Cnar per le forniture dei prodotti per fabbricare le protesi e le ortesi. Da tutto il materiale e i macchinari.
- Appoggia il Centro nella tecnologia, per le nuove tecniche e per la formazione dei professionisti locali.

Lui si è formato in Tanzania, e i colleghi vengono formati da lui o da personale di Handicap International.

Le persone seguite al mese sono 50/70. La maggior parte sono minorenni (40 circa al mese).

Cause di disabilità dei bambini

- Congenite. Piede valgo e amputazioni.
- Deformazioni acquisite. Ginocchio valgo, piede piatto, deformazione della colonna vertebrale. Quest'ultima viene corretta col busto. Temporaneo quando il bambino è in fase di crescita, fisso per gli adulti.

Cause di disabilità adulti

- Incidenti, guerra, anziani: molti casi di poliomielite.

Venticinquesimo colloquio

Fisioterapista del Cnar.

Cause disabilità bambini

- Congenite. Piede valgo, assenza di arti.
- Maternità. Problemi legati alla gravidanza, infermità motoria cerebrale (PCI).
- Infezioni. La malaria può causare emiplegie e l'innalzarsi della temperatura corporea, legata a ciò, può provocare sofferenza cerebrale, che ha come conseguenza paralisi: emiplegie (metà corpo) e tetraplegie.
- Vittime civili di guerra: amputazioni. Ci si occupa degli ex combattenti ma le vittime civili non sono seguite e tutelate. Numerosi sono i bambini amputati a causa di colpi da arma da fuoco, granate, bambini vittime dei conflitti armati.
- In altri casi vi sono sequele legate alla storia del Paese. Alcuni bambini hanno sviluppato delle paralisi dopo che sono stati picchiati sul cranio con maceti o altri strumenti.
- Aspetti costituzionali. Malformazioni come il ginocchio valgo e le malattie genetiche in generale.

Trattamento

- Fisioterapia classica: massaggi, meccanoterapia, elettroterapia.
- Tecnica Bobath-
- Ortopedico: apparecchiature correttive e placche.

Ogni settimana vengono seguiti:
La scorsa settimana 28 bambini;
Quella prima 44;
Quella del 20 luglio 55;
Questa settimana 45.

In media tra i 30/50 a settimana.

L'incontro con queste due figure sanitarie molto disponibili, mi ha fatto comprendere più a fondo la situazione delle persone con disabilità fisica in Burundi, anche attraverso gli interventi che per esse vengono realizzati.

La percezione che ho avuto di questi due dipendenti statali è stata buona. Oggi e anche la volta precedente, mi sono recata al servizio e non ho potuto essere accolta da loro a causa del molto lavoro e dei numerosi pazienti in attesa.

Sabato 17 agosto (Mutoyi – supportato da registrazioni video e Bujumbura) – Foto e video n.44 e 45

Intorno alle 7.30 sono partita con la Suor A. e l'autista verso l'ospedale di Mutoyi.

Il viaggio è durato un'ora e mezza circa.

Questo è l'orario in cui le persone si spostano dalle colline per raggiungere i centri abitati più vicini, e generalmente per vendere il prodotto della terra. Quindi si scorgono questa moltitudine di persone, ognuna impegnata, a condurre il proprio lavoro. C'è chi trasporta frutta sul capo, chi verdura, chi legname, chi foglie, chi canne da zucchero. Mi ha fatto sorridere una donna che aveva solo una piccola scatola sulla testa, che poteva essere comodamente tenuta in una mano. Anche un'altra che aveva un unico ombrello sul capo.

In bicicletta, fino ad ora, non ho mai visto una donna. Ho sempre visto solo uomini o ragazzi alla guida.

Questo vivere secondo i ritmi della natura, emerge anche nelle piccole cose. Con il calare del buio, tutti corrono a casa. In questa stagione era buio intorno alle 18:00. La mattina attualmente il sole sorge alle 5:30, la gente si sveglia presto per utilizzare le ore di luce.

Durante il viaggio riflettevo a come la guerra abbia segnato profondamente questo paese, su più versanti. Mi è stato raccontato in comunità, di una donna che durante gli attacchi nel periodo di guerra, era in travaglio. In quel momento stava fuggendo sulla strada. Si è fermata per avere il bambino e poi è tornata a correre con il bambino nato. Sembrano racconti incredibili. Queste persone hanno dovuto subire e assistere a situazioni talvolta molto dolorose.

Alle 9.30 avevo un appuntamento con Suor L. e il ragazzo che stanno formando per la fisioterapia.

Suor L è minuta, con i capelli corti e non porta il velo. Parla un *kirundi* fluente. È la seconda volontaria/missionaria che sento parlare in questa lingua. Provo gioia nel vedere queste persone italiane, da molto in Burundi, che abbiano imparato così correttamente il linguaggio locale. È importante conoscerlo quando si è a stretto contatto quotidianamente con queste persone.

Suor L. e .J, il ragazzo in formazione, sono riusciti a far giungere 5 bambini con le loro madri, per l'osservazione. In cambio verrà loro consegnato qualcosa da mangiare.

Il colloquio che riporto di seguito è stato molto stimolante. Ho trovato J. un ragazzo sensibile e sincero, che ha contribuito ad arricchire la mia visione sulla disabilità in Burundi. J. è un ragazzo alto e magro, che parla tranquillamente ma in modo deciso.

Ci troviamo in una palestra dove in centro è stata messa per terra una stuoia. Le madri o sorelle con i bambini si sono posizionate su una panchina ai bordi della stanza.

Ventiseiesima intervista – colloquio – J. figura di riferimento per i bambini disabili accolti all'Ospedale di Mutoyi

Colloquio con J, figura che si occupa dei bambini con disabilità all'Ospedale di Mutoyi.

Persone presenti: io, Suor A., J, le madri e sorelle coi bambini (in totale erano 5).

J. lavora a Mutoyi dal 2001. Ha avuto la possibilità di imparare: la mobilitazione del bambino, seguire il bambino nel momento dell'imparare a camminare.

Suor L. si è informata per trovare un aiuto per la sua formazione.

In quel periodo non poteva trattenersi a Gitega, in quanto in Ospedale vi erano problemi più urgenti. Non potendo trasferirsi nella città e fare due cose contemporaneamente, ha lasciato perdere.

Attualmente a Mutoyi si occupa solo lui dei bambini con disabilità, è comunque supportato da dalla suora.

Hanno in progetto di costruire una zona nell'ospedale adibita alla fisioterapia, e di far venire un fisioterapista formatore dall'Italia. Vorrebbero adibire uno spazio anche per la correzione del ginocchio valgo.

Tra i bambini che vengono al nostro ospedale, ve n'è uno, B., che vuole studiare. La sua menomazione, è la Sindrome di Down.

La nostra attività è caratterizzata dalla ricerca nelle colline dei bambini con disabilità, e il loro accompagnamento al Centro.

Una volta giunti qua, se non possiamo prenderli in carico perchè presenti situazioni non da noi gestibili, vengono inviati in base alla disabilità a seguire le cure al Cnar o a Centro di riabilitazione fisioterapica.

In seguito a queste cure, molti bambini migliorano, alcuni no.

Problemi principali

Tra i membri della famiglia vi sono persone che non amano seguire i bambini con disabilità. È difficile trovare da mangiare e il denaro per le cure.

Nella famiglia c'è un'aria di scoraggiamento. Spesso i genitori si scoraggiano perchè vedono che il bambino non guarisce. Alcuni genitori non vogliono o non riescono accompagnare il bambino a Gitega.

Le suore italiane presenti qui, supportano economicamente.

È difficile aiutare tutti. Un problema non irrilevante sono le abbondanti nascite.

Inoltre i mariti fanno emergere questo problema: se non ci fosse questo bambino disabile in famiglia, i soldi sarebbero di più.

I bambini presenti a Mutoyi, hanno disabilità a livello psico-motorio. Vengono inviati tutti dai religiosi di Centro di riabilitazione fisioterapica, attualmente.

L'Ospedale paga lo spostamento in automobile, l'abbigliamento pulito e integro per raggiungere il Centro e il denaro per pagare le cure dei bambini.

La disabilità di un bambino si scontra con molteplici fattori – attività dell'Ospedale di Mutoyi

L'elevato numero di bambini il pensiero della madre ricade sul come nutrire ciascuno. Se c'è un bambino disabile, spesso la madre deve scegliere se seguire lui seguendolo per tutte le cure o pensare in parte o in tutto per tutto anche agli altri.

Succede che i genitori non credono che la disabilità del piccolo sia una malattia, accompagnano quindi il bambino dai guaritori tradizionali che mettono in atto la medicina tradizionale con intrugli di erbe, ecc. Da parte loro, J e Suor L, si occupano di sensibilizzare le famiglie convincendole a portare i bambini nei servizi, e non dagli stregoni. Se nell'Ospedale possono curare in prima persona i bambini, li curano, altrimenti effettuano l'invio a altri servizi.

A settembre con la riapertura del centro, vorrebbero portare 5 bambini a Centro di riabilitazione fisioterapica, devono pertanto capire se i religiosi possono accoglierli. Solitamente lasciano i bambini a Centro di riabilitazione fisioterapica per 3 mesi, poi ricambiano per gli altri tre mesi con altri bambini da loro seguiti. Se i religiosi non possono tenerli per 3 mesi, chiedono un mese.

Generalmente restano là con la madre. Se la madre per diversi motivi non vuole, le suore pagano delle ragazze che accompagnano i piccoli. Ciò mostra delle difficoltà successive in quanto la madre non è a diretto contatto con il bambino, ciò significa un distacco e che la madre non apprende le terapie da riprodurre a casa con il bambino.

La madre non accetta per diverse motivazioni, o perchè deve nutrire anche tutti gli altri o perchè ha paura che il marito vada con un'altra donna della famiglia. Quando queste madri vengono tornare i propri bambini migliorati, chiedono perdono e a volte si offrono di accompagnare il bambino le altre volte. A volte sono i mariti stessi che non vogliono restare soli a casa perchè la moglie è centrale nella vita quotidiana (coltivare, cucinare ...).

Vengono a conoscenza di bambini provenienti da colline diverse. Alcune mamme non sanno vivere assieme nelle comunità, come quella di Centro di riabilitazione fisioterapica. Loro come Ospedale, cercano di fornire dei consigli e spiegarle la motivazione che le ha spinte ad andare nel luogo dove risiedono. Insegnano che non deve regnare la gelosia, ad esempio come si sente nella vita familiare.

È possibile che si rechi il padre a Centro di riabilitazione fisioterapica? Generalmente no. Spesso i mariti non vogliono che le proprie mogli ci vadano, e pensano che il tempo e il denaro utilizzato per i bambini disabili, sia perso. Generalmente Jonas si occupa di chiamare il marito e portarlo a Centro di riabilitazione fisioterapica, per far comprendere la motivazione dell'allontanamento della moglie. Generalmente dopo questa visita l'uomo comprende.

Il problema dell'alcol è molto sentito, ed è anche una delle cause delle numerose nascite. Il marito tornando a casa in stato di ebbrezza chiede rapporti sessuali.

Per la madre andare a lavorare con ad esempio con il bambino sano sulla schiena, quello disabile davanti più gli attrezzi da lavoro, comporta molto sforzi.

Uni dei sentimenti provati nei confronti del bambino disabile sono vergogna e paura.

Succede che la madre accompagna il bambino a fare le cure, ma deve rientrare anticipatamente, per far fronte magari ai bisogni venuti meno degli altri figli.

La maggior parte dei padri, non coltivano. Abusano di sostanze alcoliche.

Alcuni bambini seguiti, 5 presenti.

- B è un bambino di 8 anni, vivace e con la Sindrome di Down. Lui vuole andare a studiare a tutti i costi e la mamma lo chiede, il problema è il dove. Sono presenti due problemi, i messi per farlo studiare e il posto dove lo accettano. Suor A. verifica la comunicazione e si rende conto che il piccolo non parla né francese, né *kirundi*. Dialoga in un linguaggio suo, sconosciuto alle altre persone. La madre riporta che non conosce questo linguaggio del figlio. B è molto vivace, corre, gioca, ecc. In Burundi non vi è una grande scelta di centri per persone con disabilità.

- G è una bambina con una patologia di tipo spastico. J riporta dell'importanza della scoperta precoce della malattia. È stata portata a Centro

di riabilitazione fisioterapica tre volte ed è migliorata.

- O è una bambina di un anno. La madre ha un altro bambino più o meno della stessa età. È difficile seguire i due allo stesso tempo in modo adeguato.
- D ha 3 anni e 7 mesi. È stato a Centro di riabilitazione fisioterapica tre volte per 9 mesi. È molto migliorato, prima restava sempre seduto e non riusciva a mangiare. Attualmente cammina e gioca.
- D. cammina ma non parla, problema mentale e epilessia. Quando ha le crisi assume i medicinali anti-epilettici. Per ciò viene indirizzata ai medici dell'Ospedale.

Ricapitolando

I problemi che influenzano la vita di un bambino disabile in Burundi sono molteplici:

L'alcol (il marito in stato d'ebbrezza chiede ripetuti e continui rapporti sessuali).

La povertà con tutto ciò che ne consegue.

I pochi servizi presenti.

Osservazioni per un'eventuale collaborazione con altri centri

Variare il cibo dato ai bambini, maggiore formazione per le ragazze che fanno i massaggi ai bambini.

Costi

Il Ministero della Sanità ha deciso centralmente i costi delle cure, a cui i diversi centri devono uniformarsi.

Per le persone indigenti i prezzi vengono diminuiti, per i trattamenti speciali da 8 000 FBU a 5 000 FBU.

Generalmente un bambino che resta tre mesi al centro costa 300 000 FBU, se è indigente costa 100 000 FBU.

Infine mi è stato richiesto da Suor L di mostrare durante la mia visita al Centro Akamuri, il video dei 5 bambini che ho visto da loro, per comprendere se possono essere indirizzati o meno al centro per le cure. Mi impegnerò a preparare una relazione della visita al Centro e inviarla all'Ospedale di Mutoyi. In seguito scenderà anche J.

L'incontro di oggi mi è servito per innanzitutto conoscere un'altra realtà, in secondo luogo mi permette di fare delle considerazioni.

La disabilità di una persona non è un aspetto trascurabile. Ciò è ben constatabile in quest'Ospedale. Il problema disabilità è emerso e si è dovuta trovare una strategia, anche se nel progetto iniziale non era presente.

È molto importante per non sentirsi soli mettere in atto atteggiamenti isolati, conoscere e lavorare in sinergia con gli altri servizi che operano nello stesso campo.

In ambito disabilità qualcosa si sta facendo, ma la strada è ancora lunga, viste le diverse influenze presenti. A mio avviso dovrebbe esserci più tutele di queste persone, partendo dagli apparati statali. Se le persone sono indigenti e vivono nelle colline, è difficile raggiungerle ma una volta raggiunte, se non supportate, non possono portare il bambino ai servizi.

In seguito siamo tornate a Gitega e nel pomeriggio ripartite per Bujumbura.

Erano le 16:00 ed era buio come se fosse sera. Dopo non molto tempo, inizia un temporale torrenziale, caratterizzato da tuoni, fulmini e saette e grandine. La macchina internamente era tutta appannata, a fatica si vedeva la strada. Vi è stato un momento di incolonnamento. Per fortuna non si era troppo lontani dalla capitale Bujumbura.

La stagione secca, ha quasi fine. Mi è stato riportato che verso fine agosto/settembre, sono presenti questi temporali isolati che durante la stagione delle piogge diverranno più frequenti.

Anche nella stessa architettura delle case e nei bordi delle strade, si scorgono fondi canali per lo scolo dell'acqua, inizio a comprendere il perché.

Sono arrivata alla PAR, mi sono sistemata e in seguito sono uscita con F, il nipote di R, e un gruppo di amici. È stata un'occasione per parlare italiano e scambiare con gli altri ragazzi informazioni rispettive sul Burundi e sull'Italia.

Domenica 18 agosto

Durante la mattinata sono stata alla PAR, e nel pomeriggio presso la famiglia del fratello di R., dove sono stata accolta anche a dormire.

È stata la prima volta alla quale ho assistito a delle ore di travaglio di una donna. Quando ho comunicato ciò O., si è un po' stupita. Qua è più frequente vedere delle donne incinte, da noi è un evento più raro.

Toccando il pancione si poteva sentire il bambino che tirava dei calcetti, è stato davvero emozionante.

Mail ricevuta dal Presidente della Rete dei Servizi per Disabili del Burundi.

In Burundi i disabili rappresentano il 10% della popolazione e in Burundi vi sono 8,5 milioni di abitanti.

Stamattina mi sono recata presso l'ufficio Ethiopian, per comprendere la mia posizione nel volo. C'era una fila di persone, tutte in attesa di trovare un volo per la fine di agosto. L'impiegato mi ha consigliato di prendere il primo volo utile, visto il periodo delicato in materia di viaggi.

Molti espatriati burundesi fanno infatti ritorno nei loro paesi.

Avendo la necessità di rientrare i primi di settembre, e dovendo comunicare informazioni precise, ho accettato il volo di rientro per il 9 settembre.

Nel pomeriggio mi sono recata presso il Centro Akamuri di Bujumbura, per parlare con la suora coordinatrice del Centro.

Sono arrivata molto in anticipo, e ho potuto osservare il momento di ricreazione post-pranzo dei bambini.

Un piccolo bambino mi ha presa per mano e ha iniziato a farmi visitare in modo confuso tutti gli angoli del Centro.

Si tratta di una grande porzione di terreno, con un enorme cortile interno. Entrando dal cancello e andando verso destra si incontrano gli uffici, poi la palestra della fisioterapia, poi le aule della scuola, la parte dedicata all'apprendimento di mestieri, e concludendo il giro di questa struttura a forma rettangolare si giunge al refettorio.

I bambini erano molto affettuosi, si avvinghiavano attorno a busto e gambe. Perdevano molta saliva dalla bocca e ti davano la mano una volta aver messo le dita in bocca.

Ho visto bambini con Trisomia del cromosoma 21, parecchi. Bambini con diversi tipi di spasticità, emiplegie, tetraplegie.

Vedendo questi piccoli mi sono venuti in mente alcuni seguiti dal Progetto.

L'ulteriore riflessione è andata sulla scarsità di servizi di questo genere. In tutto il Burundi, i servizi che si occupano di disabilità psico motorie sono due: il Centro Akamuri e il Centro di riabilitazione fisioterapia.

Il Centro Akamuri è un servizio di carattere diurno, mentre quello dei religiosi di Centro di riabilitazione fisioterapia prevede brevi periodi residenziali.

Dall'altro lato ritengo che sia buona cosa far rimanere i bambini nelle proprie famiglie, così da favorire l'aspetto relazionale. Vi è però l'inconveniente che se queste famiglie sono lontane dai Centri e non hanno i mezzi, non possono far seguire il proprio bambino e inoltre nei periodi di malattia acuta un internato è importante.

[Ventisettesima intervista – colloquio](#)

Colloquio con coordinatrice del Centro Akamuri.

Visione della disabilità in Burundi

A livello politico non si è ancora determinato cosa fare per le persone con disabilità. Non è presente una legge che protegge queste persone.

Pare comunque che vi sia maggiore attenzione alla tematica.

Il Ministero dell'Educazione attualmente parla di educazione inclusiva. Un esempio è che lo scorso anno abbiamo inviato nella scuola primaria statale 7 dei nostri bambini, e sono riusciti bene.

Inoltre sempre a livello politico si ottiene un supporto di tanto in tanto statale e dalle ONG come Handicap International.

A livello sanitario i parti sono gratuiti e anche le cure per i bambini sotto i 6 anni.

A livello culturale c'è bisogno di un'efficace sensibilizzazione. Ci sono genitori che comprendono l'importanza di condurre il bambino al centro e altri meno. Succede che i bambini rimangano chiusi in casa. Le emissioni radio giocano un ruolo importante per questo tipo di sensibilizzazione, incoraggiano i genitori. Un genitore si rende conto di non essere l'unico con quel problema.

Spesso nelle famiglie ricche con i mezzi, viene messa in atto una sorta di negazione della disabilità del bambino, in quanto rappresenta una vergogna per il prestigio della famiglia. È importante sensibilizzare anche queste famiglie.

Cause principali della disabilità in Burundi

Molte sono legate al parto. Ad esempio il bambino viene messo al mondo con delle ventose, i genitori assumono sostanze stupefacenti, ecc. Oppure possono di essere di tipo genetico.

Origine del Centro

Il Centro è nato nel 1991, ha 22 anni. È stato fondato da una suora fisioterapista che era colpita dalla condizione dei bambini disabili della zona.

Inizialmente si è costituito come piccola Associazione.

I genitori hanno iniziato a portare i propri bambini tramite passa-parola tra gli stessi.

Inizialmente il terreno era dello stato, poi è stato concesso al Centro. Attualmente è in mano alla Diocesi che ha espresso il desiderio che la gestione vada a delle congregazioni religiose.

Obiettivi

Educazione e rieducazione dei bambini con disabilità in vista dello sviluppo di una buona autonomia. L'obiettivo primario è l'autonomia del bambino.

Viene messa in atto una stimolazione psico-motoria e ci si concentra sullo sviluppo di una comunicazione sociale.

Categorie di bambini con disabilità seguiti

Infermità Motoria Cerebrale, Trisomia cromosoma 21, autismo, epilessia, emiplegie e tetraplegie.

Il numero di bambini seguiti nel centro oscilla dai 100 ai 120 bambini.

Se si prendono in considerazione anche le 4 antenne (distaccamenti del Centro) si raggiunge un numero totale di 772 bambini.

Le antenne sono fondamentali, in quanto non tutti possono raggiungere la sede centrale. Il personale della sede centrale periodicamente raggiunge le antenne per le cure.

Gli spazi vengono generalmente chiesti alla parrocchia, e si installa il materiale necessario per i trattamenti. Così facendo molti genitori possono portare il proprio figlio al Centro.

Personale

Il personale è scarso, visto il grande numero di bambini. In tutti i Centri, antenne comprese, vi sono 35 persone.

I fisioterapisti con una formazione completa sono 3, su un totale di 12. Gli psicologi sono 3. Ogni anno vengono dei medici benefattori per le cure e la formazione. Per offrire un servizio migliore, servirebbe altro personale specializzato, ma non ci sono i mezzi. Durante l'anno vengono diversi stagisti che studiano alla scuola secondaria o all'Università: assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti, ecc.

Ruolo dei genitori

Il genitore accompagna il figlio alle cure fisioterapiche, così che possa apprendere i trattamenti da riprodurre anche a domicilio.

Quelli che studiano a scuola, essendo più grandi, vengono da soli. L'importanza è che vi sia continuità nel percorso di studi. Se il bambino non può più frequentare le lezioni, ci si accerta che le continui a casa.

Ogni anno vengono effettuate riunioni annuali per osservare il funzionamento del Centro e le sue attività.

Difficoltà

Il numero dei bambini con disabilità è molto grande rispetto ai mezzi posseduti dal Centro.

Il numero dei benefattori non è sufficiente rispetto alla domanda.

Per i bambini quando divengono adulti, non è presente un servizio che possa supportarli e prenderli in carico. Sarebbe opportuno che venga creato un posto dove possono essere seguiti una volta divenuti adulti.

Il personale rispetto al numero delle persone seguite è esiguo.

Le antenne non hanno spazi di loro proprietà. Quando non possono svolgere le proprie attività in uno spazio, il servizio ne risente.

Possiedono delle case di formazione e integrazione socio-professionale. Integrazione per maschi e femmine. Insegnano a queste persone a vivere nella società. Come cucinare, come lavare le proprie cose, come pulire la casa. Si tratta di una preparazione di base all'autonomia.

Il problema è che prendono soltanto un numero limitato di persone, basato sulle proprie possibilità di spazio e di operatori. A queste case possono accedere solo le persone della provincia, non quelle ad esempio dell'interno del Paese.

Il centro per gli alimenti è aiutato dal PAM

Criticità

Non è presente un alloggio dove fare dormire le madri con i bambini, provenienti dall'interno.

L'accoglienza dei nuovi bambini sarà il 9 settembre. Le modalità di pagamento sono le seguenti:

6.000 FBU al mese di contribuzione, 13.250 FBU al mese se si beneficia del servizio di trasporto fornito dal Centro. Si tratta di un autobus che passa a prendere a domicilio i bambini che abitano nell'entourage del Centro.

Martedì 20 agosto (Festa bambini con disabilità) – Foto e video n.47 – Videoregistrazione del colloquio con ogni mamma e riprese del bambino

Oggi si è tenuta la Festa con i bambini disabili e le loro mamme.

Piano piano sono arrivate, chi con il piccolo sulla schiena, altre con il piccolo mano nella mano e altre ancora con il bambino nella carrozzina.

Erano vestite di abiti variopinti, con immagini in stile africano. Altre erano vestite alla maniera occidentale, gonna e maglietta.

Tra i bambini vi era chi dormiva dietro la schiena della madre, chi urlava, chi piangeva.

Il bambino che a livello visivo mi ha colpita maggiormente si chiama C. È un bimbo con idrocefalia, sulla sedia a rotelle. Ha il corpo minuto in rapporto alla testa, davvero di dimensioni esagerate. Malgrado ciò era felice, rideva in continuazione, voleva giocare.

Mi ha fatto a questo proposito riflettere una frase detta dal religioso del Centro di riabilitazione fisioterapica: alcuni di questi bambini malgrado i loro problemi, sono felici più velocemente degli altri.

Basta uno sguardo, una smorfia, un sorriso per farli sorridere a loro volta.

Dopo il momento iniziale di intrattenimento ho chiamato le madri con i bambini e le ho invitate a sedersi nella sala.

Abbiamo allestito la sala con due file parallele di tavoli, le sedie erano piccole, a misura di bambino.

Abbiamo preparato e consegnato: un sacchetto a persona con un kg di fagioli e un kg di riso, un vestito per ogni piccolo in base alla statura, una saponetta e da mangiare in loco della *bouillie* e del pane.

Ho approfittato di quest'incontro per fare un piccolo filmato ai bambini presenti, parlare con le mamme conosciute per comprendere se vi erano delle novità e conoscere le nuove mamme.

La Festa era nata come una cosa in grande, ma per la mancanza del tempo da dedicare all'organizzazione, si è fatta una merenda.

Abbiamo chiesto informazioni sulla bambina G.K., che da parecchio in Italia non si hanno sue notizie, ed è stato comunicato che è morta. Ritengo sia un'informazione da accertare, ma di converso mi chiedo perché la madre beneficiando dell'aiuto del Progetto, non sia mai venuta a comunicarne il decesso.

Alla madre di J avevo consegnato un medicinale concessomi dall'operatrice socio-sanitaria italiana, per calmare la piccola quando ha le sue crisi. La madre dice che è efficace, e finalmente la bambina dorme tutta la notte.

C'è una madre nuova, di nome N, madre della piccola I. Le chiedo chi l'ha spinta a venire alla Sede dell'Associazione e mi ha detto che altre mamme hanno detto che qua i bambini con disabilità vengono aiutati. La bambina ha un problema a livello fisico, ha già frequentato il Cnar.

È stato interessante parlare con questa madre, anche per comprendere le modalità di accesso ai servizi.

Erano presenti un totale di 15 bambini, e verso la fine ne sono arrivati altrettanti.

NB intervista video di ogni bambino

Mi è parso di vedere che tra le mamme ci fosse una buona collaborazione, hanno formato un gruppo saldo. Quando inizialmente ho iniziato con il leggere la lista dei nomi dei bimbi seguiti dal Progetto tutte in coro quando ve n'era uno assente lo dicevano immediatamente, così è stato anche per la bimba deceduta.

Oggi è capitato più volte che le madri mi parlavano direttamente in *kirundi*, quanto avrei voluto saperlo e poter capire in prima persona e in modo diretto quanto mi stavano dicendo!

Mercoledì 21 agosto (Centro di riabilitazione fisioterapica) – Foto e video anche delle terapie n.48

Oggi ho passato tutta la giornata al Centro di riabilitazione fisioterapica.

I religiosi iniziano la loro attività in modo massiccio e continuativo il primo di settembre, attualmente sono presenti nell'Istituto madri rifugiate congolesi con i loro bambini.

È stato molto interessante e stimolante passare tutta la giornata al Centro, poter dialogare e giocare con i bambini, assistere alla riabilitazione, mangiare alla mensa con gli altri operatori.

Inoltre è stata un'opportunità di conoscenza di altri stagisti psicologi e fisioterapisti.

L'incontro finale con l'assistente sociale del Centro, ha permesso di avere un quadro più completo sia della situazione che vivono i bambini con disabilità, sia del ruolo dell'assistente sociale in questo Paese.

Ventottesima intervista – colloquio

Questionario somministrato al responsabile e discusso per intero a colloquio.

1) Vision de l'Handicap ici au Burundi ?

-Au niveau culturel :

L'enfant handicapé est considéré comme un monstre (IGIHUME en Kirundi), le parent qui a un enfant handicapé a un sentiment de culpabilité. La société pense que c'est une punition de Dieu car il a commis un péché grave.

-Au niveau santé : -Une pathologie complexe difficile à soigner car réservé aux spécialistes.

-Ils pensent que les enfants n'ont pas d'une grande longévité.

-Au niveau politique : On privilégie à l'assistance sociale car la prise en charge des handicapés demandera des moyens financiers élevés alors que le gouvernement a d'autres priorités.

2) Causes principales de handicapés au Burundi ?

Causes anténatales

Les infections maternelles.

La prématurité

Causes génétiques

Causes périnatales

Anoxo-ischémie périnatale

Accouchement dystocique.

Infections néonatales

Cause postnatales.

Paludisme

Séquelle de la méningite

Séquelle de mort subite récupérée.

3) L'origine du Centre, Année et motivation.

Le centre est né en 1983 à Gitega au Burundi., grâce à une congrégation religieuse. Il accueille des enfants handicapés mentaux et polyhandicapés.

4) Les objectifs du Centre c'est de permettre à ces enfants d'accéder à la rééducation, à la réadaptation et à l'éducation afin de développer et d'optimiser autant que possible leur autonomie et leur intégration scolaire et socioprofessionnelle.

5). Catégories d'handicaps:

Infirmité motrice cérébrale(IMC),

Infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC ou Polyhandicapés),

handicapés mentaux,

Autistes,

trisomie 21,

handicapés comportemental (séquelle d'épilepsie),j

Retard moteur

Et autres qu'on ne connaît pas du diagnostic.

6) Activites de traitement

1°. Chez les enfants dépendants totalement ou partiellement :

Ils subissent un traitement global et personnalisé qui tient compte de toutes les déficiences que l'enfant accuse. Les soins sont organisés du matin au soir ; et les interventions prévues sont :

La rééducation motrice
La rééducation psychomotrice
La Mécanothérapie
L'Ergothérapie
Les stimulations basales
Logopédie
La Thérapie d'éveil
L'éducation thérapeutique
Les activités pédagogiques
Kiné respiratoire
La réflexothérapie

2°. Chez les enfants autonomes totalement ou partiellement :

Les interventions prévues sont :

L'ergothérapie
L'éducation thérapeutique
Thérapie d'éveil
Activités pédagogiques
Psychomotricité fine et globale
Logopédie

3°. La scolarisation des enfants

20 enfants en école préparatoire pour école ordinaire.

7 enfants sont déjà à l'école primaire ordinaire et 7 autres se sont inscrits pour commencer l'école primaire ordinaire pour cette année scolaire 2013-2014.

Les activités d'autofinancement

Elevage des bovins et volailles
Le moulinage
Le Jardinage

7). Oui le Centre a un personnel spécialisée mais pas suffisant.

NOMBRE	SPÉCIALITÉ	FORMATION
1	Psychologie Clinique	A0
1	Kinésithérapeute	A1
1	Santé nutritionnelle	A1
1	Kinésithérapeute	A2
1	Assistante sociale	A2
4	Enseignants spécialisés	D6
10	Kinésithérapeutes	Formés par HIB =A3 kiné

1	Enseignant	D7
1	Comptabilité et gestion	A2

8) Nous utilisons une technique ou une méthode de Neuro-facilitation

Méthode Bobath
Méthode Métayer
Méthode Klapp
Méthode Vojta
Méthode Doman Delacoto
Méthode Peto(Pédagogie conductive)
Psychomotricité fine et grossière
Réadaptation (Strapping, adaptatif d'assis en planches, en Papier et carton et en Bandes plâtrées).

9) Rôles des parents

Lorsqu'un enfant est accompagné par un parent celui ci contribuera à l'encadrement de l'enfant en lui donnant les soins puis il participe également à l'éducation thérapeutique de l'enfant et pose certains gestes thérapeutiques.

10) Les difficultés professionnelles rencontrées :

- Manque de spécialistes car la prise en charge de ces enfants demande de travailler en pluri discipline.
- Difficultés de trouver un diagnostique précis.
- Difficultés de faire une rééducation précocement.
- Manque de formateurs spécialisés pour actualiser les méthodes de la prise en charge de ces enfants.
- Manque du financement car la prise en charge de ces enfants est lourde pour le Centre.
- Manque d'un système social pour recouvrement des soins donnés aux enfants pauvres.
- Manque d'équipement spécialisé et des infrastructures.

11) Nous avons deux groupes : Groupe d'enfants en traitement étant à l'internat et un autre groupe en traitement ambulatoire (externat)

12) Informations sur les 13 enfants.

Je ne maîtrise pas leurs dossiers car je ne les ai pas suivis donc il faut demander à Frère Ferdinand mais si ce n'est pas clair tu peux choisir un autre groupe de 13 enfants en consultants 13 autres dossiers du centre pour choisir un groupe d'enfants qui ont évolué dans des milieux différents.

Dopo il colloquio con il responsabile del Servizio, un religioso davvero disponibile e gentile, mi sono recata con religioso F nella palestra. Ho incontrato diversi bambini.

(Corrispondenza con le foto delle cartelle)

Osservazione

Il primo bimbo, D ha una disabilità di tipo psico motorio e si trova in una specie di seggiolone, in posizione eretta, con le gambe fasciate a un legno e davanti alla pancia un tavolino che gli permette di stare dritto.

Il secondo è O. Si tratta di un bimbo giunto tardi al Servizio. La situazione attuale è critica, ha tutti i muscoli contratti, riesce a muovere soltanto il viso. Il Religioso mi ha detto che la cosa che si può fare, è quella di tentare di alleviargli il dolore. Aveva tutti gli arti molto caldi. La tecnica messa in atto nei suoi confronti, è stata la crioterapia, con il ghiaccio.

Il terzo è un altro, O, si tratta di un bimbo con Trisomia del cromosoma 21. Olivier è un piccolo davvero simpatico e soprattutto affettuoso. È figlio di rifugiati congolese.
È stato operato in India in quanto aveva problemi di cuore. Dovrebbe effettuare anche un'altra operazione in quanto ha problemi anche di stomaco (?) ma la madre non ha i soldi per le cure.
Attualmente la madre e il piccolo sono all'internato.
La madre domanda aiuto per il piccolo.

Durante la stimolazione basale ho osservato il bambino giocare, ama molto farlo. Era un gioco di quelli che si cancella l'immagine spingendo un pulsante di plastica. Inoltre giocava anche in modo simbolico. C'era un piccolo *peluches* che si teneva sulla schiena, chiamandolo il suo bebè. La mamma gli aveva messo la *paigne*, il telo attorno alla vita come fanno le donne con i propri piccoli, il bambino imitava le altre donne.

È un bambino che corre, ride, saluta, manda i baci con la mano.
Sa mangiare autonomamente ma ci sono degli alimenti che vomita.

La quarta è ormai una ragazza e si chiama A. Antoinette è un idrocefalo e altre *polidisabilità*. È una ragazza con una testa molto grande, e anche il corpo. È robusta. Osservavo i suoi piedi ed erano molto gonfi. Non può camminare, infatti viene spostata dal letto delle terapie sulla sedia a rotelle.

È anche lei una persona sorridente. Saluta spesso, chiede come stai e ama stare in compagnia.

La quinta è C. Non ricordo quanto riportato.

Il sesto è C, ha 13 anni, e ha un'IMC (PCI). È ipotonico.

L'ho visto nel corso della terapia di massaggi.

Oltre al massaggio gli viene fatta la mobilizzazione, in quanto non è in grado di sedersi, della psicomotricità e viene messo nella struttura di legno per sviluppare la postura verticale.

L'ottava bambina è A. Aveva un'ipertonìa ma è stata recuperata.

Il nono bambino è A ed è intento a fare esercizi motoria, marci su dalle scale e giù per lo scivolo e così via.

Nella palestra vi erano urla di bambini, si vedevano i terapisti e quelli in formazione al lavoro.

Nel video ho riportato i diversi tipi di esercizi utilizzati: la crioterapie, i massaggi con l'olio di oliva, i massaggi con il borotalco, la stimolazione plantare, gli esercizi correttivi della postura e della marcia.

È stato interessante osservare tutto ciò, anche se non essendo il mio campo, non posso valutare l'efficacia o meno di tali esercizi. Dai *feedback* dei genitori emerge che i bambini in questo Istituto fanno dei grandi passi avanti.

Rimane il fatto che soltanto due istituti che si occupano di bambini con questi tipi di disabilità, in tutto il Burundi, è troppo poco. I centri per le persone con disabilità fisica sono maggiori, ma per diversi aspetti quest'ultima è più gestibile di una disabilità mentale o psico-motoria.

Ad un certo punto si è sentito due donne litigare animatamente. Il religioso responsabile mi ha riportato che le donne congolese se sono arrabbiate alzano la voce e discutono animatamente. Generalmente ciò non avviene tra le persone burundesi, più discrete. I burundesi non amano far sapere agli altri i propri sentimenti ma amano la discrezione.

Di quest'aspetto me ne avevano parlato anche le suore e altre persone con cui sono entrata in contatto.

Vale il detto: "i panni sporchi si lavano in famiglia".

Ventunesima intervista – colloquio

Con l'assistente sociale del Centro di riabilitazione fisioterapica.

A è una ragazza apparentemente abbastanza giovane, con un'aria curata e tranquilla. Dalle sue parole emerge l'amore per la propria professione e la necessità di un riconoscimento maggiore. Spiega la situazione in un francese molto chiaro.

Formazione, ruolo e visione della disabilità

Si è formata alla scuola sociale di Gitega. Dopo gli studi ha iniziato subito a lavorare come assistente sociale al Centro di riabilitazione fisioterapica. È l'unica assistente sociale del Centro.

Ritiene che l'inesistenza di un corso universitario per assistenti sociali sia un grosso limite, come la presenza di una sola scuola di formazione,

Il suo ruolo è di: inquadramento, rieducazione, sensibilizzazione.

Nell'Istituto sono presenti ragazze che seguono i bambini come lavoro o le mamme.

La disabilità viene vista dai genitori come un fardello. Ecco perché l'assistente sociale ha un ruolo centrale, deve far capire che malgrado l'handicap, il bambino è sempre un bambino con dei bisogni.

Le ragazze che seguono i bambini possono fare male il loro lavoro quando sono spinte solo dalla percezione di un salario e non da altri valori. La sensibilizzazione è centrale in quanto non si può lasciare il bambino chiuso in una stanza a non fare nulla.

Inquadramento delle ragazze: alcune di loro sono aggressive e picchiano il bambino. Quando vengo a conoscenza di questi fatti richiamo la

ragazza e le spiego che non si fa così.

Alcune di loro pensano solo ai soldi, portano il bambino alla riabilitazione fisioterapica ma non gli fanno fare altre cure.

Le madri si piangono addosso chiedendosi perché proprio a loro un bambino con disabilità, e l'assistente sociale attraverso colloqui sensibilizza anche in questo senso.

Quando lei stessa, per mancanza di mezzi, non può raggiungere le colline, invita le madri che vengono in consultazione a sensibilizzare anche le altre madri.

Quando si rende conto che un bambino non è sufficientemente alimentato per la mancanza dei mezzi per comprare gli alimenti nella famiglia, lei può intervenire per un supplemento di cibo.

L'assistente sociale controlla la situazione e prepara un rapporto per l'infermiere, che se serve invia la persona in ospedale a fare le analisi.

Visione della società

Il contesto sociale influenza pesantemente la vita di un bambino con disabilità.

Qualcuno dice che si tratta di una punizione, altri pensano che si tratti di una stregoneria.

Alcuni genitori o alcuni parenti, possono rifiutarsi di aiutare il bambino. Pensano che lui non debba essere aiutato, in quanto una punizione di Dio.

Un altro aspetto che influenza la condizione della persona con disabilità nel nostro Paese, e che non vi è interesse nel limitare le nascite.

Quando ci sono due bambini, uno disabile e l'altro normodotato, ci si limita ad aiutare quest'ultimo e lasciare nell'angolo l'altro.

Il bambino con disabilità subisce dei danni da questa situazione di isolamento, ed è frustrato in quanto nessuno lo supporta.

Il piano psicologico influenza quello fisico.

Generalmente, nelle Istituzioni, vi sono gli operatori formati per prendere in carico questi bambini.

Nella famiglia il bambino disabile può restare anche tutta la giornata senza vedere la luce del sole.

Questi piccoli sono difficili da nutrire e dunque non vengono più seguiti.

Nelle Istituzioni i bambini vanno a scuola anche se hanno una disabilità, a casa in linea di massima, non hanno questa possibilità.

Spesso alcune mamme pensano che il bambino non abbia nessuna importanza, e aspettano solo la sua morte.

L'entourage, i vicini di casa, possono influenzare la madre e la famiglia in generale.

Se la madre non ha i soldi i vicini dicono di pensare ai bambini sani e lasciare l'altro. Il bimbo subisce dei traumi che seguono a queste situazioni.

Dipende tutto dalle relazioni tra i vicini, se queste non sono buone, i bambini con disabilità lasciati soli a casa, non vengono aiutati.

Esperienza di vita

C'era una giovane ragazza curva, con la gobba. Ha iniziato ad andare a scuola, anche se aveva un quoziente intellettivo limitato. I compagni di classe si chiedevano come facesse una gobba che chiamano vecchia a studiare. Dopo queste pressioni la ragazza ha deciso di abbandonare gli studi.

Vita nei centri

Le relazioni forzate talvolta sono difficili da gestire. Capita che le ragazze pagate per seguire i bambini non vadano d'accordo. In genere ogni ragazza ha in carico 4 bambini circa. Ma se una di queste ragazze è malata, cosa fanno i quattro bimbi in carico a lei se questa ha dei conflitti con le altre?

In questa fase subentra l'assistente sociale per la risoluzione del conflitto tra le persone che abitano in questa Istituzione.

Vita nelle famiglie

Anche in questo caso, il tipo di interazione fra i membri, è centrale.

Nel caso che le relazioni di coppia non siano buone, se nasce un bambino con disabilità il marito può chiedere il divorzio. Il divorzio in Burundi non ha valore legale, semplicemente il marito lascia la casa della moglie e dei figli.

In questa situazione se la madre deve lavorare, è costretta a lasciare il bambino solo a casa.

Qua in Burundi si vive di agricoltura e allevamento.

La mancanza del tempo da parte della madre, da dedicare al bambino con disabilità, causa numerosi problemi. Può provocare depressione nel piccolo, apatia, mancanza di reazione.

Capita che non vi sia nessun tipo di comunicazione tra madre e figlio, se non nel momento strumentale del pasto.

Servizio sociale in Burundi

I servizi sociali in questo Paese, non sono sviluppati.

Ci sono degli agenti sociali che vengono formati per due settimane per andare a sensibilizzare le persone delle colline. Solo che ciò avviene solo per alcune colline e le altre non vengono toccate dalla sensibilizzazione.

Stato

A livello statale dovrebbe essere fatto uno sforzo di sensibilizzazione sull'importanza di non maltrattare o trascurare i bambini con disabilità. Se lo stato si interessasse maggiormente di questi aspetti vi è una speranza di evoluzione, altrimenti no.

La Scuola Sociale di Gitega è l'unica scuola che forma assistenti sociali, per tutto il Burundi. In ogni servizio dovrebbe esserci un'assistente sociale. Qua è basso il numero assistenti sociali. Anche qua in Burundi l'assistente sociale può lavorare in diversi ambiti.

Problema globale

Il problema globale sono le relazioni familiari e intra-familiari. Se ci sono buone relazioni tra e nelle famiglie, vi è supporto reciproco, se ciò non avviene, nessuno aiuta.

Le persone che abitano qua non conoscono il ruolo dell'assistente sociale. Addirittura le persone che abitano vicino alla scuola sociale si chiedono a cosa serve quella scuola. Lo Stato non si interessa a sensibilizzare neanche su questa tematica.

Le persone comuni pensano che le studentesse di questa scuola siano persone votate al sacrificio e debbano sposarsi con una persona problematica per prenderla in carico oppure fare opere di bene, come fondare un orfanotrofio. La gente comune pensa che solo facendo così si possono mettere in atto le cose apprese alla Scuola.

È centrale la sensibilizzazione, anche se per farla ci vogliono i mezzi.

Visite domiciliari

Generalmente vengono effettuate a luglio e agosto nel periodo delle vacanze e di rientro a casa dei bambini.

Quando ci sono i soldi ne approfitta per andare a domicilio per vedere se le cure e gli esercizi proseguono o meno.

Alcune famiglie nel periodo estivo, fanno regredire lo sviluppo nelle autonomie del bambino. Danno da mangiare e lo lasciano nell'angolo tutto il giorno.

La sensibilizzazione è fondamentale anche per evitare queste regressioni.

Quando c'è la ragazza salariata e non la madre, il bimbo torna a casa che i genitori non sanno fare i gesti.

I genitori non si interessano al bambino e non lo fanno neanche gli altri figli, che lo picchiano.

Inoltre se la mamma sta in Istituto per due mesi, non può esserci lo sviluppo della famiglia.

Criticità

I Centri sono pochi e anche le famiglie lontane dovrebbero poter beneficiare dei mezzi, altrimenti non possono portare il bambino al Centro.

Dovrebbe esserci un Istituto in ogni provincia.

La scarsità dei Centri è un problema generale, alla base di molte disfunzioni.

I centri per disabili in tutto il Burundi sono due, ma Akamuri non ha l'internato.

Lo spostamento verso questi Istituti è molto caro.

Accoglienza della famiglia e del bambino

L'assistente sociale si occupa di comprendere se il bambino è trascurato o meno, dall'apparenza (se è ben nutrito o meno).

La maggior parte dei bambini presi in carico da noi, non sa mangiare in autonomia. Dopo qualche periodo nel Centro migliora. Se ciò accade si capisce che a casa sua il piccolo era trattato con negligenza.

Nella struttura non è presente la psicologa (Io ho conosciuto solo una stagista che spera in un'assunzione) dunque l'assistente sociale si occupa anche degli aspetti psicologici.

Tipo di alimentazione data al Centro

Colazione: 2 diversi tipi di *bouillie* che si alternano.

Pranzo: riso, fagioli. Vengono cambiate le verdure.

Cena: polenta di manioca, fagioli. Viene alternata la polenta di manioca con quella di mais.

Una volta a settimana, principalmente il week-end, si mangia carne.

L'alimentazione si basa su ciò che le famiglie poi possono reperire per mantenerla equilibrata.

Inoltre si utilizzano prodotti acquistabili anche dalle famiglie una volta uscite da Centro. Viene insegnato come seguire un'alimentazione sana, partendo da ciò che si ha.

Medicina tradizionale, stregoneria

Si pensa che lo stato del bambino con disabilità, sia dato da una stregoneria. Per la guarigione è quindi necessaria la medicina tradizionale.

Nei Centri i bambini arrivano tardivamente. I genitori contano su questi stregoni che curano con erbe, tagliuzzano le braccia.

Chiedono molti soldi, queste sono le confessioni delle madre che hanno portato là i loro bambini.

Non vi sono risultati.

Dopo la consultazione di prima accoglienza svolta dai religiosi al bambino, l'assistente sociale va in ufficio con la madre. Le mamme rivelano di aver speso molti soldi da questi stregoni.

Bambini di strada a Gitega

È presente un Centro per bambini di strada vicino alla Scuola Sociale di Gitega. Si tratta di un'istituzione del vescovo di Gitega. Sostiene questi bambini dando alimenti, materiale per l'igiene, sensibilizzazione e reinserimento nella famiglia.

Vengono svolte attività diurne, la criticità è che la sera rientrano a casa loro. Anche se la maggior parte dei bambini di strada di volontariamente questo atteggiamento.

Le conseguenze del vivere sulla strada possono portare a abuso di droghe, alcol e prostituzione.

Il colloquio, come si può notare, è stato lungo ed esaustivo.

È stato interessante constatare come la nostra professione, al di là dei confini, spesso non viene riconosciuta dall'opinione pubblica, o viene vista in modo negativo.

Parlare con questa collega è stato fondamentale anche per il lavoro di tesi, in quanto mi sono stati dati ulteriori elementi che fanno comprendere come il contesto culturale influisce sulla vita di una persona con disabilità.

Interessanti gli esempi e il confronto che c'è stato sulla stessa professione in due contesti differenti.

Sono stata a casa a portarmi avanti con il lavoro d'ufficio.

Ieri sera, mettendomi le calze, mi sono accorta di una piccola protuberanza, simile a una vescica. Ricordavo che l'operatrice socio-sanitaria italiana mi aveva accennato che camminando con le ciabatte aperte, è facile diventare ospiti di una piccola pulce che si trova tra la terra.

Guardandomi il dito dei piedi, mi sono resa conto che c'era una piccola macchiolina nera a lato della vescica, ho dunque deciso di bucarla.

Questa mattina si vede che il mio gesto aveva provocato una piccola infezione, fatto sta che avevo il dito gonfio con del liquido di colore scuro, nero, che fuoriusciva.

Ho chiesto aiuto alla Suor A., che ha tirato via il fastidioso insetto.

Il nome in *kirundi* è IKIWUNJA.

Si tratta di una pulce che si trova tra la terra rossa, salta al massimo 20 cm, per quello colpisce maggiormente i piedi, generalmente intorno alle unghie. Dopo un paio di giorni è possibile vedere una macchiolina nera, che è appunto il corpo dell'animale che fuoriesce dalla pelle, mentre lo stesso scende più in profondità.

Si dice che venga dall'America Latina, e abbia intaccato l'Africa partendo dal periodo della tratta degli schiavi.

Se si estrae non vi è nessun tipo di problema, in quanto si tratta di un insetto davvero minuscolo e la quantità di sangue che succhia, è davvero bassa.

Diventa un problema quando ciò non viene pazientemente rimosso.

Ho potuto osservare mani e piedi di bimbi con disabilità seguiti dal Progetto, completamente deformate a causa della presenza di questa pulce.

L'atteggiamento delle madri è generalmente di rassegnazione, in quanto giocando perennemente i bimbi in mezzo alla terra, entrano in contatto spesso con questo insetto.

Mi sono rimasti particolarmente impressi gli arti di Bambina, bimba seguita dal Progetto.

Hanno un aspetto gonfio, tozzo e deformato.

Venerdì 23 agosto

Sono stata a casa a fare il lavoro di ufficio.

Sabato 24 agosto (Festa diploma C e colloquio con JP) – Foto e video n.49 , 50 e 51

Stamattina sono partita con Suor E. e Suor D, per andare ad assistere alla consegna del diploma di C, presso la sua scuola.

C è un ragazzo di 23 anni, molto alto e molto magro. Ho compreso dai racconti delle suore, che essendo rimasto orfano, è qui dalla tenera età.

Ci tenevano ad andare, e che andassi anche io, così che in questo momento importante il ragazzo non si sentisse solo.

Oggi ha raggiunto un traguardo importante, il diploma di umanità generale.

Oltre a noi, alla cerimonia, era presente anche un fratello maggiore.

I ragazzi che hanno preso il diploma erano circa una ventina. Si trattava sia di uomini che di donne, tutti ben vestiti.

Gli uomini con giacca e cravatta, le donne con abiti eleganti e belle acconciature elaborate.

La consegna dei diplomi non è durata molto.

Vi era una massa di gente che spingeva per vedere il meglio possibile.

La consegna si è tenuta all'esterno sotto una tettoia. Sulla cattedra c'era una fila di docenti che consegnava l'importante documento.

Durante l'attesa, il bibliotecario della scuola mi ha fatto accedere alla biblioteca.

Tra i materiali interessanti trovati ho visto affissi anche dei cartelloni dell'Associazione burundese *Albini Senza Frontiere*. Qua in Burundi mi è capitato più volte di vedere una persona albina, al Centro per disabilità uditive di Mushasha e anche per strada. Mi chiedevo dunque che atteggiamento viene messo in atto dagli autoctoni. Chiedendo non mi erano state date risposte. In *internet* ho trovato un articolo del giornale locale *Iwacu* (da me, in *kirundi*) dove si leggeva che il Burundi è uno degli stati dove la discriminazione nei confronti di queste persone con disabilità è più viva. Ci sono molti casi di omicidi per vendere parti del corpo agli stregoni.

Sito: <http://www.ibujumbura.net/2013/03/08The-situation-of-albinos-in-burundi/>

Rientrano a casa mi è stato che vi era nella stanza dei colloqui JP, con il padre.

JP è un bambino con disabilità fisica, di 13 anni.

È stato molto interessante come per la prima volta dopo più di due mesi, si presentasse in Associazione un padre.

Il genitore mi è parsa una figura attenta, e ha comunicato che la moglie non ama fare viaggi lunghi.

È una famiglia di Muranvya, una provincia che dista circa 1,5 ore da Gitega. Inoltre abitano sulle colline, quindi dal centro stesso di Muranvya bisogna percorrere un percorso di strada sterrata per raggiungere la casa.

Trentesima intervista – colloquio

Persone presenti nella stanza: io, suor D, JP e il padre.

JP è nato nel 2000, ha 13 anni. È nato nella provincia di Muranvya.

Attualmente è in lista d'attesa per le adozioni del Progetto.

Ha già frequentato altri servizi, inizialmente St Kizito a Bujumbura (per persone con disabilità fisica) e in seguito l'IMSP.

A San Kizito non sapevano come accogliere il suo tipo di disabilità, è stato dunque dimesso. All'IMSP ha fatto un esame ai polmoni, dal quale non è emerso nulla. Il 27/08/2012 è stato al Cnar di Gitega, ma anche lì non sapevano come trattarlo.

La sua disabilità si è manifestata dopo la nascita, e va peggiorando. Nessuno è riuscito a fare una diagnosi ma il genitore dice che prima il bambino era più autonomo e sciolto, anche ad esempio nel scrivere.

Si tratta di una famiglia abbastanza povera, il padre mi ha consegnato l'attestato di indigenza, dove è riportato che la famiglia non ha i mezzi per pagare l'ospedalizzazione e le altre cure mediche per il bambino.

JP ha un problema di natura fisica, è un bambino intelligente. Lo scorso anno frequentava il terzo anno di scuola primaria. Veniva trasportato da un gruppo di altri bambini sulla schiena dalla sua casa fino a scuola. Attualmente questi ragazzini si sono rifiutati, il bambino dunque da un anno non frequenta più la scuola, in quanto non ha un mezzo per spostarsi e raggiungere la sede.

Il padre chiedeva come si possa ricevere la bicicletta per le persone con disabilità.

Visto il grado di necessità e accertato che non possa camminare in autonomia, è stata consegnata una carrozzina per cercare di migliorare questa situazione.

Il padre ringrazia e dice che sarà utile, anche se il trasporto durante la stagione delle piogge sarà difficoltoso, in quanto le ruote della sedia a rotelle scivolano. Inoltre potrebbe usarla in casa ma non fuori dall'abitazione, in quanto l'entrata è molto ripida.

Per seguire adeguatamente i corsi, il padre chiede se sia possibile un internato per il bambino durante il periodo scolastico, così da poter proseguire con la scolarizzazione.

Il bisogno è emerso quando Suor D, originaria di Muranvya, ha conosciuto questa famiglia senza mezzi e la condizione di questo bambino.

Il padre

Riporta che JP è il suo secondo figlio. Il tragitto che da Muranvya porta a Gitega è davvero lungo. Il padre ha avuto un supporto per pagare il mezzo.

Quando è stato chiamato per portare il bambino in Associazione, il genitore era a Ngozi. È partito subito dall'altra città per tornare a casa a prendere JP.

Non si è mossa la moglie in quanto non ama fare viaggi lunghi, inoltre deve occuparsi degli altri figli a casa. Mi ha riportato che le donne burundesi non amano molto percorrere sole lunghi tragitti.

Il padre si occupa di JP, bambino vulnerabile, degli altri se ne occupa la madre.

È stato un colloquio interessante in quanto il primo a essere tenuto con un padre.

Mi è parso sincero e realmente interessato al bambino. A livello culturale dice che si occupa lui del bambino vulnerabile, in quanto gli altri sono in carico alla madre. Il supporto della figura paterna è centrale per questi bambini, che così facendo non sono abbandonati a sé stessi.

Mi lascia più perplessa l'abbandono della scuola.

Erano le 17:00 e il padre non sapeva ancora con che mezzo rientrare a casa, accordato il permesso di suor S, io e suor D abbiamo accompagnato a casa questa famiglia.

Il più grosso del percorso era su strada asfaltata, ma gran parte dello stesso era su strada sterrata. Una volta arrivati a Muranvya abbiamo dovuto proseguire per le colline. Ci abbiamo messo in tutto quasi due ore.

Mi chiedo davvero quanto debbano viaggiare queste persone per portare i propri bambini alle cure, e penso anche che siano sforzi importanti, da tenere in considerazione, in quanto significa che non sono ancora famiglie rassegnate.

L'entrata dell'abitazione è estremamente ripida, anche per me. Sicuramente JP non potrà uscire dalla casa con la carrozzina, ma la stessa dovrà essere portata sulla strada da altri.

Queste distanze fanno molto riflettere, in quanto ad esempio anche la scuola è molto distante dall'abitazione.

Domenica 25 agosto (bambini di Mujinga) – Foto e video n.52
NB: Colloqui dalle riprese video

Stamattina sono partita verso le 8:00 con Suor S., Suor A. e l'autista verso i bambini con disabilità della provincia di Mujinga.

Il viaggio è stato inizialmente interrotto da un gruppo di poliziotti che ci hanno fermato per un controllo. Uno di loro ne ha approfittato per chiedermi se mi piacciono le mucche e quanto voglio di dote per farmi chiedere la mano da lui.

Dopo questa interruzione siamo andati diretti verso Musinga. Il viaggio è stato davvero lungo, circa 2,5 ore più delle interruzioni.

Siamo arrivati a una parrocchia e abbiamo seguito la messa, molto lunga (più di due ore), perché vi erano delle proclamazioni di giovani dell'Azione Cattolica. In seguito siamo andati a mangiare presso dei parenti di Suor S. Ci sono state offerte molte cose tra cui *brochettes* e banane saltate sul fuoco.

In seguito abbiamo incontrato la cognata di Suor S., che si occupa della gestione degli aiuti in loco. Si tratta di una signora altruista, con un aspetto curato.

Intorno alle 14:00 abbiamo raggiunto la località dove erano stati invitati a venire i bambini con i genitori.

Inizialmente siamo passati presso l'abitazione della donna di riferimento, che quando sono previsti gli incontri si impegna a chiamare le famiglie sulle colline.

Siamo in seguito giunti verso l'abitazione della bambina F. Una casa modesta, in paglia. La madre era molto fiera di quel possedimento. Entrando nell'abitazione vi era nella stanza un piccolo letto, un'altra stanza e una cucina, ossia delle padelle per terra con del legname.

Le mamme si sono messe a semicerchio davanti a noi, e si è tenuto un colloquio con ciascuna, ripreso con la telecamera.

I bambini conosciuti erano 13.

Trentunesimo colloquio – riportare riprese video (F= femmina, M=maschio)

- F, F, – anno 2002
- J, F, e – anno 2008
- B, M, – anno 2011
- F, F, – anno 2006
- P, M, – anno 2008
- E, M – anno 2009
- E, F, – anno 2011
- D, M, – anno 2012
- C, F, – anno 2013-08-27
- R, F, – anno 2003
- D, M, – 2 anni e 4 mesi
- D, F,
- G, F.

Il colloquio è durato circa due ore, ed è stato faticoso. Vedere bambini con disabilità anche gravi, parlare con i genitori che sperano sempre nella guarigione del bambino, non è stato semplice.

Anche in questa occasione sono giunti genitori *per sentito dire* che con il Progetto si *fa del bene* ai bambini disabili.

Mi ha particolarmente colpita una giovane donna che diceva che il bambino di 7 mesi non sta migliorando. Si parla spesso di diagnosi precoce per avere interventi maggiormente mirati, ma in Africa credo sia anche una questione di mezzi.

Questa giovane mamma dovrebbe avere i mezzi per far controllare il bambino e comprendere se realmente ha qualche tipo di disabilità.

Si è rientrati a Gitega intorno alle 21:30.

Lunedì 26 agosto

Durante la mattinata mi sono recata al mercato con Suor E e la nuova entrata, Suor N.

Ogni anno vi è mobilità nella congregazione. Attualmente sono entrate due Suore, suor N e Suor D, e vanno in altre comunità Suor E e Suor V.

Al mercato dovevamo comprare parecchie cose. Siamo andati dai venditori di frutta, di verdura, della farina, delle scope. Siamo entrate in spazi piccolissimi e pienissimi di cose.

L'aspetto che maggiormente mi disturbava era vedere molti insetti sul cibo e gli urli continui dei commercianti diretti verso di me: MUZUNGU.

Ciascun commerciante vuole vendere il proprio prodotto e cerca di convincere che il suo è il migliore.

Si vende di tutto dagli alimenti al vestiario, dagli utensili per la casa al materiale per la pulizia.

Si tratta di un mercato grande, attualmente che si riversa tutto sulla strada. È in costruzione una palazzina che ospiterà il mercato di Gitega.

La sera ci sono stati i discorsi in *kirundi* da parte della suora entrata e da Suor E in uscita. Inizia i discorsi si suor S. e poi parlano le altre suore. È davvero interessante osservare la vita di comunità.

Martedì 27 agosto

Ho riordinato e rinominato le numerose foto prese a Mujinga e continuato a riempire le cartelle dei bambini del Progetto.

Nel tardo pomeriggio sono arrivati la presidente dell'Associazione, il co-fondatore e il vice-presidente.

Mercoledì 28 agosto (Centro di riabilitazione fisioterapia) – Foto e video n.53

Stamattina ci siamo recati (io, le persone sopra elencate e la Suor A.), al Centro di Sanità di Mushasha, e in seguito dai religiosi del Centro di riabilitazione fisioterapia e nel pomeriggio all'orfanotrofio.

Il Centro di Sanità sarà inaugurato il prossimo 2 settembre, anche se i lavori dati in mano a una ditta locale, non sono andati come previsto.

Presso i Religiosi di Centro di riabilitazione fisioterapia, c'è stato un colloquio tra il religioso responsabile della struttura, un altro religioso e i responsabili dell'Associazione.

Sono emerse diverse idee che andranno studiate accuratamente e predisposto un Progetto.

L'obiettivo iniziale è quello della cura dei bambini con disabilità e favorire la famiglia negli spostamenti.

L'idea che in conclusione è stata maggiormente appoggiata, riguarda la possibilità di creare dei distaccamenti del centro di Centro di riabilitazione fisioterapia (*antennes*) cosicché anche i bambini più lontani al Centro stesso e che beneficiano già dell'adozione a distanza, possano beneficiare presso la sede dell'Associazione anche di trattamenti.

Si parlava di far spostare per 2/3 giorni a settimana due fisioterapisti del Centro, che si recano presso la sede dell'Associazione, questo presuppone pensare agli spazi e ai macchinari da inserire in due stanze già presenti in Associazione, implica pensare a una vettura che possa trasportare i professionisti, al pagamento e mantenimento della stessa e degli operatori.

Inoltre si diceva se è possibile circoscrivere i trattamenti presso il distaccamento a limitate tipologie di disabilità.

Tutto è ancora un'idea, da entrambe le parti è emersa la volontà di collaborare nel supremo interesse del bambino con disabilità.

Durante la mattina ho avuto la possibilità di entrare in contatto con i bambini con disabilità, tra cui una bisognosa di supporto.

B ha 5 anni e viene da Karusi, collina di Buhiga. È seguita al Centro di riabilitazione fisioterapia. Sono presenti le fotografie relative a questa bambini. La madre dice che ha bisogno di un supporto in quanto non riuscirà più a portare la piccola al Centro. La Suor A. chiedeva che la bambina venga messa in lista d'attesa.

Ho incontrato poi un'altra piccola, che mi hanno riportato essere già supportata da qualcuno. Si chiama V, viene dalla provincia di Kayanza. Ha 6 anni. È seguita nel Centro di Centro di riabilitazione fisioterapia. La ragazza giovane che la segue al centro, ho capito essere una parente, si chiama S. La madre E.

Molti casi di disabilità attualmente sono conosciuti, la difficoltà è nel fornire un servizio universale, i bisogni sono molti ma i centri per far fronte a questi bisogni, limitati.

Nel pomeriggio ci siamo recati presso l'Orfanotrofio, dove siamo entrati in contatto ancora con questi bimbi.

In seguito si è tenuto un importante colloquio atto a comprendere ad anno terminato, il funzionamento del primo anno sperimentale di scuola, all'interno della struttura. Il colloquio si è tenuto nel salone della Casa delle suore del centro.

Erano presenti: membri dell'Associazione, suor S., (rappresentante della congregazione che ha in carico questi bimbi), un'altra ragazza di cui non conosco il nome, un'altra suora, due insegnanti.

È emerso che si sono fatti dei passi avanti anche se il miglioramento va di pari passo con il Progetto. Dopo questa fase di sperimentazione, per il futuro, si pensa di aprire la scuola non solo ai bambini dell'orfanotrofio, ma anche a quelli esterni, in vista dell'integrazione. È stato riportato da Suor S, che attualmente, vi sono già delle richieste da esterni.

Sono rimasta a casa.

Ho avuto un colloquio con i responsabili dell'Associazione, in merito al Progetto.

Come criticità sono emerse la lista di attesa, la provenienza non dal territorio, ma da luoghi lontani, di alcuni bambini e ci sono stati chiarimenti in merito ai referenti del Progetto in loco.

Venerdì 30 agosto (Messa e visita alle carceri di Gitega) – Foto e video n.54

“Sbattere un uomo in carcere, lasciarlo solo, in preda alla paura e alla disperazione, interrogarlo solamente quando la sua memoria è smarrita per l'agitazione, non è forse come attirare un viaggiatore in una caverna di ladri e assassinarlo?”

Voltaire

La visita oggi alle carceri di Gitega è stata un'esperienza realmente intensa.

Io e altri membri dell'Associazione siamo stati raggiunti dalle donne carcerate, che sono entrate con noi nell'ampio spazio dedicato agli uomini.

Anche in questa prigione, come in quella di Ngozi, ho provato una sensazione di vicinanza a queste donne.

Parlando con il parroco che celebra la messa all'interno di questi ambienti, è emerso che la maggioranza delle donne sono in carcere per infanticidio. Abbiamo visto donne anche giovanissime, anche con bambini a carico presenti nella struttura.

Entrando nella sezione maschile, vi era una quantità enorme di uomini, in questo spazio gigante. Anche queste, naturalmente, sono carceri sovraffollate. Il totale di persone detenute è di 1010.

Siamo giunti fuori dalla cappella. A lato della stessa vi era una struttura ad archi, dove si scorgevano delle zanzariere con dei letti improvvisati, tutti ammassati. L'ambiente era visibilmente sporco.

Durante la cerimonia nel lato destro vi erano gli uomini, mentre in quello sinistro le donne. Noi eravamo seduti in prima fila, nel lato delle donne, dunque intravedevo gli uomini. Cantavano e si muovevano animatamente. Ancora una volta le mie riflessioni sono andate alla condizione di questi carcerati. Vivono in condizioni precarie, che causano oltre alla precarietà materiale anche una precarietà morale. Le attività di lavoro durante la giornata sono esigue. Il non sentirsi socialmente utili, crea ancora più rassegnazione. Inoltre molti sono in carcere senza ancora avuto un processo, e ciò indica che per odi o inimicizie, una persona possa essere incarcerata anche se innocente. È stato emozionante il discorso finale di un parroco italiano, da quale è emerso vicinanza per questi carcerati e conoscenza della loro situazione.

Verso la fine è stato dato un dono anche al presidente dell'Associazione, che ha supportato il carcere ad esempio con un dono di una televisione per la sezione femminile. C'è stata riconoscenza.

I carcerati, non ho ben capito se per l'occasione o sia sempre così per mancanza di mezzi, indossavano abiti propri. Un gruppo di questi indossava t-shirt verdi scuro, simili a quelle del chirurgo. Altri avevano queste magliette con cucita una S. Ci sarà spiegato in seguito dal parroco, che significa *Securité*.

Si tratta di alcuni carcerati che probabilmente hanno meritato questo ruolo di guardie di sicurezza.

Uscendo dal carcere maschile e guardandosi indietro, si vedevano queste persone con questi visi vissuti. Per un piccolo momento ho pensato alla condizione difficoltosa di internati, ho pensato alla fortuna di poter disporre della propria libertà. L'ultimo sguardo è andato a un uomo, del quale vedevo solo gli occhi, che guardava fuori dal piccolo spioncino quadrato.

Abbiamo percorso a piedi una stretta stradina accidentata che costeggiava il carcere maschile, per arrivare a quello femminile. Lo spazio era piccolo, le donne presenti sono circa 60 e i bambini sei.

Appena arrivati sono iniziati i balli e i canti, in seguito abbiamo potuto visitare le stanze dove dormono. Ho trovato uno spazio più ordinato e pulito rispetto a quello della sezione maschile, e anche le donne più pulite e curate. La donna ha una grande forza, di sorridere e ballare anche in questi momenti di estrema sofferenza.

Ho avuto la possibilità di parlare per pochi minuti con G, l'assistente sociale del carcere.

Mi ha riportato che il suo ruolo all'interno della struttura è quello di effettuare i colloqui e relazionale all'autorità penitenziaria. Se ho compreso correttamente, è già a 20 anni di servizio in quel luogo.

In seguito ho parlato con una donna, di cui non ho domandato il nome.

Mi ha riportato che è in carcere da 3 mesi per problemi amministrativi, di cui non ho approfondito il significato, ha tre figli, il più piccolo a un anno, il più grande 10. È molto preoccupata per i bambini rimasti a casa. Ha fatto richiesta di far entrare il bambino di un anno, ma il permesso non è stato ancora accordato.

Si tratta di una donna alta, curata. Istruita, in quanto parlava in un francese molto fluente.

L'aspetto che maggiormente mi ha colpito è appunto l'istinto materno, lei fisicamente è in carcere ma il suo pensiero è a casa, alla sua famiglia, alla sopravvivenza della sua famiglia.

Le riflessioni che emergono da questo racconto è che già la condizione di carcerati è difficile, dev'esserlo ancora di più quando la mente è altrove, quando le preoccupazioni per la propria famiglia sono elevate.

Per ciò che ho potuto vedere in Burundi in questi due mesi e qualche giorno, è come la donna sia il cardine della famiglia. Quando viene meno questa figura genitoriale, la famiglia è in crisi.

Parlando con il parroco è emerso che non vi sono attività organizzate in modo massiccio di lavoro, non sono presenti momenti di uscita e lavoro esterno, neanche dopo che gran parte della pena è stata scontata.

Si tratta di una situazione difficile, alla quale le autorità centrali dovrebbero pensare in vista di un miglioramento della situazione e della condizione della persona e delle famiglie.

Nel pomeriggio mi sono recata con suor E e un'aspirante suora al mercato di Gitega.

È stato interessante, in quanto invece di recarci come al solito in macchina, siamo andate a piedi.

Era più vicino di quanto pensassi.

Siamo scese verso la cattedrale, poi giù per la collina. Abbiamo raggiunto la *marè* (base della collina coltivata, dove scorre l'acqua) e poi percorso una salita molto ripida che ci ha condotte direttamente al mercato. Avremo percorso circa 15 minuti a piedi.

Durante questo percorso abbiamo incontrato un gruppo di ragazzi che vendevano oggettistica da un baracchino in legno, bambini che giocavano accanto ad un cumolo di mattoni, alla base della *marè* vi era gente che si lavava.

Mi guardavano in modo strano e curioso, e i bimbi mi chiamavano come al solito MUZUNGU.

È stato bello camminare come fanno queste persone, in mezzo al mercato, mescolandomi tra loro.

Camminare accanto ad una donna con catasti di legna in testa, salutare con parole della loro lingua locale, mi sono sentita vicina a questo popolo.

Inoltre questo seppur semplice e banale evento mi ha fatto comprendere come le distanze percorse in macchina non siano attendibili e come tra queste colline vi siano numerosi passaggi, numerose scorciatoie.

Ora che si avvicina la partenza inizio a provare nostalgia. Nostalgia di questo mondo profondamente diverso dal mio. Nostalgia di questa terra provata da diverse piaghe ma dove una volta che le persone ti danno confidenza, iniziano a trattarti come uno di loro, non più come un estraneo.

Durante la mattina ci siamo recati al Centro di sanità per osservare l'andamento dei lavori.
Nel pomeriggio siamo andati all'orfanotrofia, dove stare tra i bambini è stata ancora una gioia.
È un sentimento indescrivibile, ma conoscere i bambini, osservare che si ricordano di te, è una gioia.
Giocare con loro, cantare con loro, ballare con loro ti permette di non pensare a nient'altro.
Malgrado tutte le difficoltà mi sono resa conto che qua le persone hanno ancora voglia di mostrare la loro gioia.
Paradossalmente, in Europa, con lo stile di vita più elevato, raramente si può vedere sui volti delle persone quest'espressione.
È proprio vero ciò che mi è sempre stato detto. In Africa le persone sono felici con poco.

Lunedì 2 settembre - Festa del centro di sanità _Foto e video n.55

Oggi si è tenuta l'inaugurazione del Centro di Sanità di Mushasha. Vi è stata una ristrutturazione e un ampliamento rientrante nei progetti dell'Associazione .

È stata una cerimonia piacevole e breve, rispetto a quelle che solitamente si tengono qua in Burundi.

Inizialmente vi è stata la benedizione del centro da parte del Vescovo di Gitega e in seguito il taglio del nastro. Vi sono stati i discorsi delle autorità, tra cui quello del presidente dell'Associazione .

Il tutto accompagnato dai canti e i balli dei *tambouriners*.

Nel pomeriggio siamo andati tutti in una grande stanza del vescovado per il rinfresco.

Nella serata si è festeggiato il compleanno di un membro dell'Associazione.

Dopo la cena vi sono stati canti e balli da parte delle suore.

È piacevole vedere in questi momenti di festa come viene espressa la gioia.

Durante la mattinata ci siamo recati dai religiosi di Centro di riabilitazione fisioterapica per osservare i bambini in trattamento, visto la ripresa delle attività.

È stato piacevole rivedere i bambini incontrati in precedenza.

Molti di loro sono bambini sorridenti, che amano fare piccoli giochi. Li terrò davvero nel cuore in quanto mi hanno dato molto. Mi hanno insegnato come anche nei momenti di difficoltà si possa ridere. Come anche nelle difficoltà sia necessario dell'ottimismo.

Le mamme di questi bambini mi hanno invece trasmesso in modo indiretto che la speranza, e che la perseveranza è importante. Se si inizia a smettere di sperare non si va da nessuna parte.

Queste madri con bambini seriamente compromessi, che magari possono fare solo piccolissimi progressi; queste madri così forti che trasportano pesi indicibili, che accudiscono i figli, che coltivano, che cucinano, ecc. mi hanno trasmesso il messaggio che nella vita bisogna affrontare le difficoltà. Bisogna possedere una forza interiore per farlo.

Mercoledì 4 settembre (Colloqui)_Foto e video n.58
Materiale e cartelle cartacee da richiedere all'Associazione

Oggi sono stata nella sede dell'Associazione dove ho tenuto colloqui con diverse mamme e bambini con disabilità (5 bambini).

Giovedì 5 settembre_(Colloqui) Foto e video n.58
Materiale e cartelle cartacee da richiedere all'Associazione

Oggi sono stata nella sede dell'Associazione dove ho tenuto colloqui con diverse mamme e bambini con disabilità (13 bambini).

Venerdì 6 settembre

Oggi sono stata a casa a continuare il lavoro per il Progetto.

La mattinata odierna è stata molto stimolante.

Inizialmente ho avuto la possibilità di parlare con una delle assistenti sociali delle carceri di Gitega, suor T.

Lei è incaricata di svolgere l'apostolato in carcere per la diocesi. Si occupa di gestire la cappella all'interno del carcere, organizzando le liturgie, i movimenti cattolici, guarda i malati, distribuisce e prepara il cibo, assiste i carcerati con problemi psichiatrici. All'interno vi sono anche iniziative di alfabetizzazione e altre attività gestite da novizie anche di altre congregazioni. Si occupa di tenerli occupati ad esempio con la danza, li prepara alla ricezione dei sacramenti, ecc.

Sono presenti due assistenti sociali statali, che dai racconti di Suor T emerge che non facciano quasi nulla.

Suor T distribuisce i pasti due volte a settimana, se il cibo non c'è, non mangiano. Vengono dati alcuni grammi di farina e di fagioli. I più poveri maggiormente affetti da malattie. Molti prigionieri muoiono a causa della fame, capita che ci si reca nelle stanze e si vedono i cadaveri.

L'ultimo prigioniero che ha visitato è molto malato. Scarno, magrissimo ma gonfio. Sta provvedendo a portargli in cibo più spesso. Le condizioni dei carcerati sono molto precarie in Italia, qua in Burundi sono realmente disastrose. Mi sono sembrate una sorta di inferno in terra. Per fortuna di tanto in tanto qualche benefattore, come l'Associazione, dona qualcosa. Ritengo che a livello centrale dovrebbero mobilitarsi per migliorare le condizioni di vita di queste persone.

Suor T mi ha accompagnata anche a casa di J, uomo con disabilità di 53 anni.

Joanne è disabile dalla nascita, anche se in precedenza poteva camminare. Attualmente è sulla sedia a rotelle.

Non è mai stato seguito da nessun centro, resta sempre a casa sulla carrozzina. Viene seguito un po' dalla madre e un po' dal padre. La famiglia è rifugiata a Gitega, la casa non è di loro proprietà e da un momento all'altro potrebbero essere sfrattati. Sono originari della provincia di Muranira, ma durante la guerra hanno dovuto scappare.

Durante la guerra J poteva ancora camminare e scappò con la famiglia.

La patologia mentale è invece presente dalla nascita. È sulla sedia a rotelle da 10 anni. La carrozzina è stata un dono.

È stato interessante vedere questo uomo adulto, per comprendere come in passato la disabilità non fosse neanche lontanamente presa in considerazione. Ritengo che un passo avanti sia stato fatto. Il Signor J è sulla sedia a rotelle e si comporta esattamente come i bambini disabili con cui sono entrata in contatto fino ad ora. Braccia conserte, rigide, gambe rigide, sorrisi e risate con qualche piccolo stimolo. Da quello che ha riportato il padre questo uomo è lentamente peggiorato, raggiungendo lo stato attuale. Ciò è avvenuto in quanto non è mai stato preso in carico da nessun servizio. La stessa cosa vale per G, una donna con disabilità conosciuta nel primo periodo.

Vedendo queste persone ritengo che nella tematica della disabilità si sia fatto un seppur piccolo, passo avanti.

Mi sono in seguito recata con l'operatrice socio-sanitaria italiana al Centro di riabilitazione fisioterapica. In quel momento era il momento di musica per i bambini. Si è cantato e danzato assieme. Era interessante come bambini apparentemente assenti si esprimessero con la musica. È stato un momento di gioia in quanto ho potuto salutare il personale del centro e i miei bambini. Mi sono proprio affezionata. Con la speranza in futuro, di avere la possibilità di tornare.

Nel pomeriggio ho avuto la possibilità di salutare altre persone conosciute in questi tre mesi, tra cui i bambini di un'autista. Ho provato un sentimento di nostalgia che mi ha accompagnata tutta la serata.

Durante la serata sono stata salutata dalle suore con dei discorsi che davvero mi hanno commossa e canti.

Dopo pranzo sono partita alla volta di Bujumbura. Sono stata salutata da tutti in modo molto accogliente. Ho provato lo stesso sentimento di quando ho lasciato circa tre mesi fa le persone a me care in Italia.

Per questo periodo è stata la mia casa, la mia famiglia, la mia comunità. E ringrazio tutti di avermi aiutata a crescere.

Scendendo verso Bujumbura guardavo tutto con occhi diversi. Come quando sono arrivata non mi sembrava vero di essere in questo contesto, andando via osservavo ogni particolare, provando appunto già nostalgia di questa bella e dannata Terra.

A Bujumbura ho incontrato S con i genitori, uno dei bambini in lista d'attesa del Progetto e ho compilato la sua cartella. Visti tutti gli interventi a cui è stato sottoposto, prima, anche se ipovedente, mi ha chiesto se ero MUZUNGU e poi MUGANGA (medico).

Si tratta di un bambino che alla nascita ha presentato idrocefalia, in seguito corretta con un'operazione chirurgica. Il primo apparecchio ad un certo punto ha smesso di funzionare e ciò ha compromesso la vista. Attualmente vi è un secondo apparecchio che funziona correttamente. Il problema che presenta è appunto alla vista. Dal 2012 è seguito al Centro Rumuri di Gitega (scuola per non vedenti).

I genitori mi sono parse delle figure premurose. Ho parlato in prevalenza con il padre in quanto insegnante, parlava un francese molto fluido.

Sono in seguito andata a salutare O. La madre con il bambino sono ancora in Ospedale. Mi sono quindi recata con suor E all'ospedale militare di Gitega per rendere visita a questa famiglia così accogliente.

Lunedì 9 settembre

Durante la mattinata ho provveduto ad andare al mercato per gli ultimi acquisti di frutta e intorno alle 14:00 ho lasciato questa Terra affascinante.

Sono stati effettuati quattro scali come all'andata. Il primo a Nairobi dove non sono scesa, il secondo ad Adis Abeba di 4 ore e il terzo a Roma, dove sono rimasta sull'aereo.

È stata un'esperienza intensa che avrò il tempo con il tempo di rielaborare e commentare.

Martedì 10 settembre

Sono arrivata a Milano alle 8.10.