

# L'EDITORIALE

di Carolina Laperchia

Quando ascolti storie come quella che ho potuto sentire poco tempo fa, allora capisci di non essere veramente nessuno; all'improvviso ti accorgi di quanto sei stato sciocco, ai tempi dell'Università, a imprecare contro le lezioni alle otto del mattino, tu che in Facoltà ci potevi comunque arrivare da solo, con le tue gambe; ti senti inopportuno per esserti lamentato dell'emicrania invalidante di lunedì, tu che con un pò di novalgina hai potuto comunque risolvere prontamente il problema; e ti senti totalmente fuori luogo per avere inveito contro chi ti ha fatto perdere tempo in fila alle casse, proprio tu che la tua voce per esprimere la rabbia l'hai almeno potuta utilizzare. Non come Lorenzo, Lorenzo Botter, venuto a mancare l'anno scorso a un passo dall'agognato traguardo; una Laurea in Scienze dei Beni culturali che pur tuttavia l'Università di Trieste gli ha comunque consegnato ad honorem proprio nel mese di febbraio davanti a chi, per anni, si è sostituito alle sue corde vocali affinché Lorenzo potesse sostenere gli esami all'Università e si è trasformato nelle sue propaggini perché potesse prendere appunti ed elaborare le tesine previste dal suo piano di studi. Ma per capire davvero quello che sto scrivendo occorre fare un piccolo passo indietro e ritornare innanzitutto al 1960, l'anno in cui Lorenzo, originario di Ceggia, in provincia di Venezia, viene al mondo con una gravissima disabilità che tuttavia egli stesso, sin da piccolo, è in grado di smorzare grazie a un'indole gioiosa e a un temperamento che si preannuncia subito combattivo. «La sua è stata una storia strana sin dall'inizio; venuto al mondo con un ittero neonatale non trattato, Lorenzo aveva una tetraplegia discinetica e una disartria importante – mi spiega la sorella Lorenza che si è battuta fino alla fine perché al fratello fosse riconosciuto il tanto desiderato titolo di “dottore” – Aveva una paralisi agli arti superiori e inferiori, nessun controllo del capo e del tronco; movimenti involontari, mancava di coordinazione motoria e non riusciva a parlare, se non a vocalizzare; negli ultimi anni, oltretutto, erano insorti anche problemi alla vista che però cercava di alleggerire con gli occhiali. Nonostante ciò era una persona estremamente intelligente».

**Lorenzo è nato in un'epoca “difficile”, in un momento storico in cui della disabilità si sapeva ancora molto poco. Tu come ricordi quegli anni?**

I primi tempi sono stati devastanti perché tutti si rendevano conto che questo bambino non era “normale” ma allo stesso tempo era così sveglio, così aperto verso gli altri e aveva una mimica facciale talmente forte da smorzare leggermente la gravità del suo stesso quadro clinico che poi però si è mostrato effettivamente molto difficile. Lorenzo non è mai stato istituzionalizzato e

ricordo che in quegli anni i miei genitori lo portavano a fare terapia almeno un paio di volte per settimana.

**Gli aspetti della vita di Lorenzo che colpiscono sono tanti eppure due, in particolar modo, lasciano ancor più senza parole. Il conseguimento della Laurea e il fatto di essere riuscito a portare avanti silenziosamente, negli anni, un percorso di autoapprendimento di cui voi stessi avete preso coscienza solo più tardi...**

In realtà tutti noi abbiamo sempre saputo, fin da quando era bambino, che capiva ogni cosa alla perfezione; ce ne eravamo già resi conto le volte in cui andavamo in giro in macchina e ad un certo punto, tramite vocalizzi e mimica facciale, ci faceva magari capire che avevamo sbagliato strada perché era già in grado di leggere i cartelli. E questo ce l'ha confermato quando poi ha iniziato anche a scrivere. Nonostante ciò, a diciotto anni, dopo una diagnosi di insufficienza mentale, è stato interdetto e siamo riusciti a far ritirare questo assurdo verdetto soltanto a 30 anni, dopo aver dimostrato che aveva frequentato la scuola regolarmente. Prima le medie, poi il liceo e infine l'Università.

**Che tipo di influenza ha avuto lo studio su Lorenzo?**

Positiva senza ombra di dubbio, tanto che gli ha permesso di migliorare nettamente dal punto di vista motorio. Ricordo per esempio che a causa della sua malattia era rigidissimo ma fare matematica, e soprattutto le equazioni, lo aiutava a rilassarsi. Studiare lo metteva nella condizione di gestire meglio il proprio autocontrollo, di programmare le giornate e di dare un senso a ciò che stava facendo.

**Qualche mese fa, in febbraio, a Lorenzo è stata infine consegnata la Laurea ad honorem. Come ricordi quei momenti per cui tanto ti sei battuta?**

È stata una giornata importante per tutta la mia famiglia. Oltre che un tributo all'impegno di mio fratello e alla sua voglia di arrivare a questo traguardo, che per lui era una meta primaria, per me in particolar modo quel giorno gli è stata resa finalmente giustizia.

**Che cosa può insegnare, secondo te, la storia di Lorenzo a tutti noi?**

Credo che la sua “lezione”, il suo messaggio, sia insito proprio nel carattere che lo ha sempre supportato, fatto di coerenza, onestà intellettuale, voglia di combattere e di vivere la vita al massimo, al di là dei limiti che la patologia stessa gli imponeva. Lorenzo fisicamente non poteva fare nulla eppure, paradossalmente, poteva fare tutto, poteva davvero muovere il mondo.