

diretta da
Gérard Lutte

Marina Galati
**LIBERARSI
INSIEME**

**Storie di vita
di handicappati**



Presentazione

È con grande piacere che presento il libro di Marina Galati perché dà la parola a persone handicappate che hanno preso coscienza dell'emarginazione sociale che subiscono e tentano di cambiarla con tentativi indirizzati non ad integrarsi semplicemente nella società ma a cambiarla.

Riesce a dare la parola a queste persone, spesso condannate all'isolamento e al silenzio, perché utilizza metodi qualitativi come l'osservazione partecipante e soprattutto le storie di vita che permettono ai soggetti della ricerca di esprimere la propria soggettività con il proprio linguaggio, le proprie categorie mentali. Possiamo in questo modo scoprire nei racconti dei soggetti il significato che danno alle loro esperienze di vita. Per loro l'emarginazione è l'accettazione passiva del senso che la società attribuisce all'handicap mentre la liberazione personale inizia attribuendo un altro senso, un altro significato alla propria condizione.

La psicologia quantitativa, succube del positivismo ottocentesco o del neo-positivismo, malgrado i suoi tentativi patetici di scimmiettare le scienze fisiche con strumentazioni sempre più sofisticate - test, questionari prefabbricati, elaborazioni statistiche raffinate - non è in grado di cogliere il significato delle singole esistenze perché non permette ai soggetti di esprimersi con totale libertà su tutto il decorso della propria vita. Riesce solo ad adeguare ai propri schemi detti scientifici i dati parziali dell'esistenza di singole persone imponendo così il proprio significato. L'egemonia delle scienze umane positivistiche, che fanno ricorso alla sperimentazione o alla logica matematica è, in tal modo, funzionale ad un sistema sociale che si fonda sull'emarginazione di classi, di categorie sociali, o popoli e di interi continenti.

Le storie di vita, presentate in questo libro, sono un grido di denuncia contro l'ingiustizia, contro i numerosi handicap morali, di cuore, di conoscenza, di questa società e delle sue istituzioni emarginanti - la scuola, la famiglia, il mondo del lavoro, l'ospedale, le istituzioni per handicappati -. Ma il libro è molto più che una denuncia, è soprattutto, per gli handicappati e tutte le altre persone emarginate, una proposta di liberazione che scaturisce dall'esperienza di liberazione delle persone che raccontano la loro storia.

Il libro ci mette in contatto con una significativa esperienza comunitaria di lotta contro l'emarginazione, soprattutto degli handicappati, nata nel '68, il movimento di Capodarco di cui fa parte la comunità "Progetto Sud" di Lamezia Terme. Marina Galati è nella comunità da quattordici anni, conosce quindi dall'interno il gruppo a cui appartengono i soggetti della ricerca. È riuscita, con l'aiuto di chi guidava la sua ricerca, a prendere le distanze necessarie per controllare il suo coinvolgimento emotivo che ritengo utile alla ricerca a condizione che sia dominato dalla razionalità. Si noterà tuttavia nel racconto delle storie una certa ten-

denza all'idealizzazione della comunità, dovuta, mi sembra, al fatto che queste esperienze esprimono una controcultura che per sopravvivere in una cultura dominante antagonista, perché fondata sull'ingiustizia e l'emarginazione, è costretta a ricorrere a meccanismi di difesa come l'idealizzazione. Galati lo mette bene in rilievo quando paragona all'innamoramento i primi tempi dell'adesione alla vita comunitaria.

Il libro di Marina, dopo quelli sui giovani del Nicaragua, sui giovani lavoratori dei cinque continenti, sui nuovi poveri e gli handicappati, apre la nostra collana su un altro settore significativo dell'emarginazione, quello dell'handicap.

Pubblicheremo prossimamente altri libri su questo tema perché siamo convinti che la presa di coscienza da parte degli handicappati e le loro lotte per uscirne siano importanti non solo per loro ma per tutti noi, spesso prigionieri di handicap molto più gravi, i nostri pregiudizi e i nostri egoismi.

Gérard Lutte

Introduzione

Scopo e contesto

Lo scopo principale della ricerca presentata in questo libro è lo studio sull'evoluzione della presa di coscienza dell'emarginazione, attraverso la ricostruzione delle storie di vita di quattro persone con handicap fisico.

La ricerca intende: analizzare le strade percorse dall'handicappato verso la consapevolezza della propria condizione di emarginazione; individuare i meccanismi e i processi messi in atto che hanno facilitato tale presa di coscienza; valutare se questa coscienza ha comportato di conseguenza la presa in carico in prima persona della lotta all'emarginazione.

Le interviste sono state realizzate presso la Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme, in Calabria, dove vivo da alcuni anni l'esperienza di una vita di gruppo. La Comunità Progetto Sud fa parte del movimento delle comunità di Capodarco, che raggruppa diversi gruppi autogestiti caratterizzati dall'accoglienza a persone emarginate: portatori di handicap, giovani con problemi di tossicodipendenza, bambini ed adolescenti in affidamento ed altre in situazioni di disagio sociale ed esistenziale. È proprio vivendo questa esperienza insieme a persone handicappate e ad altre provenienti dal mondo dell'emarginazione che si è manifestato in me l'interesse ad approfondire, con un studio, la realtà di alcune dinamiche. Si tratta, in sostanza di una ricerca di chiavi di lettura, dentro il trascorrere quotidiano di un gruppo che assorbe la mia vita quotidiana, che possano far luce su alcuni processi che conducono il soggetto emarginato ad intraprendere percorsi di emancipazione e di liberazione. Così in questo lavoro di osservazione partecipante, che coglie inevitabilmente interessi e significati della mia stessa storia personale, mi sono proposta di studiare alcune modalità di una esperienza di comunità qualificata come gruppo che intende lottare contro l'emarginazione. Sospinta da questo bisogno di ricerca, mi sono prefissa di indagare gli influssi, le positività e le contraddizioni di questo percorso che, per alcuni, è stato sostanzialmente di liberazione. Gli interrogativi che mi sono posta sono, in definitiva, due:

1- attraverso le vicissitudini di una comunità di accoglienza, è possibile ricostruire e rielaborare quei vissuti tanto caratteristici perchè considerati devianti, prodotti da una storia pesante di emarginazione?

2- quanto una comunità, intesa come gruppo di persone alla pari, può incidere nell'innescare processi positivi quali: il superamento della condizione di bisogno, la ricerca di una nuova progettualità per l'esistenza, la realizzazione di sé?

Sopra queste domande peserà il mio coinvolgimento affettivo. Talvolta molto probabilmente è capitato di non pormi con il dovuto distacco richiestomi dall'obiettività metodologica della ricerca.

D'altronde sono rischi sempre presenti per un ricercatore e nel mio caso lo sono maggiormente; nonostante tutto ritengo che ciò non invalidi questo tipo di ricerca peraltro ripetibile e quindi verificabile nelle sue essenzialità.

Dunque ho articolato il lavoro partendo dalla storia delle nostre comunità, per cercare in seguito di contestualizzare le storie di vita raccolte.

Nei primi tre capitoli viene presentato il movimento di Capodarco, delineato nel suo profilo storico, sociale e culturale, e con la focalizzazione delle sue radici, per poi risalire alle progettualità di questa esperienza complessa. Quindi, nello specifico, si approfondisce la realtà di una di queste comunità: la Comunità Progetto Sud. Questa contestualizzazione serve per capire meglio quali sono gli obiettivi, le dinamiche di intervento, gli aspetti strutturali dell'ambiente in cui si sono formati soggetti della nostra ricerca. Infine viene descritto il progetto formativo della comunità nei suoi percorsi educativi, nelle sue metodologie e nei diversi livelli della formazione offerti.

Per curare meglio questa prima parte sono ricorso ad uno studio compiuto dal Professore Lutte nel 1986 proprio sulle comunità del movimento di Capodarco, che mira a verificare e valutare gli aspetti formativi messi in cantiere dai diversi gruppi di vita che costituiscono le cellule della vasta comunità. Dal quarto al settimo capitolo sono riportate le quattro storie di vita. Nell'ottavo ed ultimo capitolo viene fatto un confronto tra i vari racconti, tentando di proporre alcune considerazioni conclusive.

I soggetti della ricerca

Nella scelta delle persone ho tenuto presente alcune caratteristiche. La prima è che tutti e quattro i soggetti abitano, attualmente, nella Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme ed hanno alle spalle una esperienza comunitaria di almeno dieci anni. Tre di essi hanno trascorso alcuni anni nella Comunità di Capodarco di Fermo. Un'altra caratteristica è la diversità tra le loro esperienze passate: Giuliana ha una storia di istituzionalizzazione; Roberta ha un vissuto prolungato di ospedalizzazione; Alessio e Marcella provengono dalla chiusura forzata all'interno delle loro famiglie di origine.

Nella trattazione mi è sembrato opportuno soppesare quanto la diversità delle esperienze passate abbia influito sulla presa di coscienza attuale di ogni storia di emarginazione sociale ed esistenziale.

L'età degli intervistati è compresa tra i trenta e i quaranta anni. Questa scelta poggia sul presupposto che "con il raggiungimento dell'età adulta e l'acquisizione di un insieme complesso di ruoli che includono il matrimonio, la maternità e il lavoro, è possibile un ulteriore consolidamento del senso di identità personale. L'assunzione di moli adulti fornisce anche gli elementi per una elaborazione ulteriore della storia di vita" (G. Lutte, 1985). Erikson mette in evidenza che il senso

di identità corrispondente ad un Sé pienamente formato include "un senso soggettivo di esistenza continua e una memoria coerente". Proprio per ciò il soggetto è più consapevole della sua storia di vita, cioè del racconto che egli fa a se stesso, o ad un intervistatore, del decorso della propria esistenza.

Tre degli intervistati sono donne ed uno è maschio. Delle donne una è sposata con figli.

Ognuno dei soggetti coinvolti in questo studio presenta un diverso tipo di handicap: Roberta ha la poliomielite, contratta fin dall'infanzia; Marcella la paraplegia, sopravvenuta dopo pochi mesi dal parto; Alessio la distrofia muscolare, manifestatasi in età adolescenziale; Giuliana l'artrosi con miopatia evolutiva presente già dalla nascita. Il tipo di malattia ed il tempo della sua manifestazione sono indubbiamente fattori che hanno inciso sui processi evolutivi riferiti alla presa di coscienza dell'emarginazione.

Diverso è il titolo di studio: Giuliana ed Alessio hanno frequentato le elementari regolarmente in scuole pubbliche, perseguendo poi la licenza media in età adulta, da privatisti; Marcella, non avendo avuto accesso alla scuola pubblica nel periodo di scolarizzazione, ha invece frequentato da adulta le 150 ore; Roberta ha interrotto la frequenza alle scuole elementari riprendendo gli studi dopo alcuni anni, in un istituto di cura.

Per quanto concerne l'inserimento lavorativo tutti e quattro sono soci assunti di una cooperativa, nella quale lavorano in settori produttivi differenti.

La provenienza territoriale di due dei soggetti intervistati è la regione Calabria, mentre quella degli altri due è il Centro Italia.

Riguardo alle condizioni economiche delle famiglie di origine, tutti e quattro appartengono alla classe sociale medio-bassa.

Il metodo della ricerca

Dato che l'interesse di questo lavoro è rivolto alla raccolta di dati qualitativamente significativi ed originali dell'esperienza personale di ciascun soggetto, le tecniche che ho ritenuto più confacenti sono state quelle che si avvicinano "alla situazione di interscambio tra due persone nella vita quotidiana" (G. Lutte, 1987, pag. 65). Le tecniche per la raccolta dei dati, che in genere si usano nel metodo delle storie di vita, lasciano la possibilità al soggetto di esprimersi con maggiore libertà e a seconda delle proprie categorie mentali. Queste tecniche, che non hanno schemi rigidi, aiutano a far emergere tutta una serie di dati non previsti e di eventi non normativi. In questa situazione il tipo di relazione che si instaura tra l'intervistatore e l'intervistato è caratterizzato dalla partecipazione attiva di quest'ultimo: l'intervistatore ha il compito di stimolare il soggetto a raccontare se stesso, la sua vita, le sue esperienze, proponendo genericamente un tema e ponendo domande esclusivamente per approfondire ciò che l'intervistato man

mano va raccontando. A questo proposito è emblematico il fatto che la lista di domande da me abbozzate da proporre alla persona intervistata qualora non avesse parlato spontaneamente di certe cose, di fatto non mi è servita. I temi scelti per questa ricerca si convogliano intorno a quattro filoni: i cambiamenti del sé, la presa di coscienza della diversità, la presa di coscienza dell'emarginazione, la scelta della lotta contro l'emarginazione.

Ogni storia raccontata è stata registrata, riascoltata e trascritta integralmente. Successivamente si è proceduto ad ordinare cronologicamente le varie esperienze in riferimento alle tappe della vita del soggetto.

Alcune di queste tappe evolutive sono comuni a tutti perchè scandite da eventi normativi, quali l'infanzia, l'entrata nella scuola elementare, e così via; altre invece sono determinate da eventi non normativi, cioè dagli avvenimenti personali. Il rilievo maggiore è stato posto sui vissuti soggettivi in quanto veicoli privilegiati per cogliere quegli aspetti di originalità ed unicità che mi sono proposta di evidenziare.

Le tappe di vita considerate comuni a tutte le storie sono: la fase della prima infanzia, il periodo della scuola elementare, il vissuto esperienziale prima dell'entrata in comunità, il periodo della comunità.

La terza tappa si diversifica a seconda del vissuto personale di ciascuna storia: periodo in istituto, in famiglia, in ospedale.

La quarta tappa, invece, per tre dei soggetti viene suddivisa in due periodi: quello trascorso nella comunità di Capodarco e quello attuale, nella comunità Progetto Sud. Nel considerare ogni tappa di vita dell'individuo si sono analizzati: i rapporti con i genitori o persone comunque affettivamente significative; il rapporto con i coetanei; le relazioni amicali; i processi verso la conquista dell'autonomia personale; la percezione del proprio handicap; il modo di vedere il proprio corpo; il tipo di immagine del sé venutasi a creare; l'accettazione e la stima di se stesso; la presa di coscienza della propria diversità; il processo verso la coscienza dell'emarginazione e la lotta per uscirne; nonchè i progetti di vita di ciascuno.

Capitolo I

Il movimento di Capodarco

L'intuizione iniziale

L'esperienza delle comunità di Capodarco nasce dagli incontri tra don Franco Monterubbianesi, un prete della diocesi di Fermo, ed alcuni handicappati fisici adulti decisi ad affrontare il futuro progettando una vita diversa da quella che si profilava loro davanti, fatta di isolamento nelle famiglie oppure di reclusione negli istituti assistenziali.

Così, poco prima delle feste di Natale del 1966, i componenti del gruppo vanno ad abitare in una villa abbandonata a Capodarco di Fermo, nelle Marche, sulla costa marina della provincia di Ascoli Piceno. Il gruppo iniziatore, fin dal suo nascere si esprime indicando e sottolineando il suo modo di essere come una casa, una famiglia, cioè una comunità. Una dichiarazione di identità, questa, che tendeva a distinguersi da altri modi del vivere sociale. Nasce così questa casa un po' particolare, più grande delle solite, nella quale abitano più persone con alle spalle tante storie differenti.

Lo stile di vita interna al gruppo e alla casa è chiaro: sono messi in discussione i ruoli fissi e le identificazioni invalido uguale assistito e valido uguale assistente. Ciascuno è sollecitato a esprimere quello che può, e si dà per scontato che ognuno abbia qualcosa da offrire e da scambiare con gli altri. "Lo stile è spartano: nessun assistente, ognuno dà quello che ha: cassa comune, lo stretto necessario per sé, nessun ruolo, nessun privilegio per il valido, il vivere insieme uomini e donne è la cosa più normale del mondo. Il lavoro è una delle regole fondamentali del gruppo. Chi può farlo (in qualche modo possono farlo tutti) deve farlo." (V. Albanesi, Documento, 1986, pag. 3) È una sensazione, una euforia, un'esaltazione ideale riscontrabile anche in molti inizi di esperienze di vita collettive ricche di novità. Marisa Galli, handicappata componente del primo gruppo comunitario, così descrive l'esperienza comunitaria "Per rompere l'isolamento, il primo passo significativo e nuovo del tutto è stato quello di accomunare i sani e gli handicappati sul piano di parità. Così abbiamo imparato insieme tante cose e ci siamo responsabilizzati gradualmente e reciprocamente negli incontri e negli scontri, quando la convivenza diventa piacere o, al contrario, sopportazione, nella speranza e nell'incertezza, nella coerenza e nelle contraddizioni, nei giorni di notorietà ed in quelli di anonimato, quando l'entusiasmo trascinava lontano, o l'impegno costava fatica". La convivenza non è certo indolore, né senza problemi. Continua la Galli "Il cammino e la crescita insieme sono una cosa lunga delicata e difficile.

Allora occorre cercare di tener conto di due aspetti essenziali: uno è che le tappe vanno rispettate, l'altro che il tempo e le proporzioni non sono uguali per tutti. Per chi si lascia investire dentro in modo intelligente e senza riserve l'esperienza risulta impegnativa, formativa, durissima e aggiungerei anche risolutiva, perchè comprende diversi aspetti della vita", (M. Galli, Documento, 1986, pag. 46). La vita comunitaria, nella sua concretezza e quotidianità, è interpretata come migliore occasione di vita insieme, che spinge a ricercare e a trovare sintesi e soluzioni attraverso la circolazione delle risorse compresenti. Con questa intuizione o idea-forza si è andati avanti parecchio tempo, ingrandendo la casa, affollando gli spazi residui, stringendosi ogni giorno di più.

Circa due anni dopo inizia un periodo significativo che apporta grossi cambiamenti nella comunità: l'accoglienza massiccia dei giovani durante le estati degli anni 1968- 1970. Inizialmente i gruppi giovanili giunti in visita alla comunità per svolgere un servizio e per fare una esperienza di vita in comune, appartengono prevalentemente all'area cattolica; successivamente ne arrivano anche altri di diversa esperienza culturale e politica. Sono tempi in cui i giovani sono alla ricerca disperata di nuovi modelli di vita: credono nella comune, nella politica, nel dialogo e nel dibattito. La comunità sembra una possibilità concreta di vita alternativa. È proprio in questa fase che la comunità, con una matrice al suo nascere strettamente religiosa, si lascia permeare e diviene pluralista. L'apporto dei giovani, inoltre, provoca nella comunità una rilettura del fenomeno dell'emarginazione. Aggredita da questo vitalismo diffuso apportato dai tanti giovani passati attraverso le brevi esperienze di comunità, essa si dischiude al mondo circostante, entrando in osmosi con i problemi culturali e politici allora emergenti.

L'irruzione delle grandi speranze e dei grandi miti è la miccia che fa esplodere la comunità in movimento ampio. Inizia allora la metamorfosi: un unico gruppo si trasforma e si moltiplica in una miriade di articolazioni diffuse. La scelta del territorio approda a Capodarco. Anche le accoglienze di nuove persone avvengono, di conseguenza, nei confronti di diverse tipologie di emarginati sociali, pur mantenendo un privilegio verso i portatori di handicap.

Le tensioni ideali da una parte, e le oggettive difficoltà di vita di gruppo nella grande comunità, dal 1970 in poi spingono le persone a ridisegnare una pluralità di piccole comunità, gruppi di vita, cooperative, famiglie aperte, in una diaspora che ha interessato dodici regioni. Attualmente la comunità di Capodarco è presente in diverse città e grossi comuni d'Italia. Nonchè da 2 anni ha accolto la richiesta di progettare e realizzare insieme ad alcune persone del posto una comunità in Ecuador.

Tra comunità e territorio

Le forme di comunità sperimentate nell'arco di un ventennio sono state molto

diversificate. Alcune comunità sono sorte con il semplice spostamento di gruppetti dalla affollata comunità di Capodarco. Altre sono invece iniziate con una formula mista di comunitari e di persone nuove.

Il gruppo grande è composto da circa quaranta persone. Le comunità di tale dimensione sono presenti a Capodarco di Fermo ed a Roma. Hanno tra le funzioni prioritarie la prima accoglienza e la formazione alla vita associata e al volontariato, nonché l'organizzazione di corsi di formazione professionale. Questi gruppi gestiscono centri studio, documentazione e ricerca sulle problematiche sociali che servono a tutto il movimento e anche i centri di riabilitazione attrezzati a regime di convenzione con le USL. Da parte dei gruppi grandi vengono curati i rapporti con le centrali del volontariato e con le realtà impegnate nelle politiche sociali, in collegamento con altri movimenti nazionali.

Il gruppo medio è composto da circa venticinque persone. Storicamente appartiene a quei gruppi costituiti da un piccolo nucleo formatosi a Capodarco ed insediatisi in varie zone d'Italia. Ognuno di essi ha elaborato progetti specifici da realizzare, insieme alla gente, nelle dislocate regioni della penisola: dalla Calabria alla Lombardia, dalla Sardegna all'Umbria. Sono gruppi che prevalentemente si autogestiscono con lavori che vengono svolti nei propri laboratori. C'è la produzione di oggetti di ceramica, di metallo, di legno. Ultimamente sono state impiantate attività di stampa. Questi gruppi hanno parecchi impegni sociali sul territorio, elaborano proposte culturali, conducono lotte per i diritti dei cittadini. Fanno parte di coordinamenti locali uniti nella lotta all'emarginazione; hanno l'attenzione rivolta alla politica sociale regionale e sono spesso un punto di riferimento per la gente e per i gruppi di volontariato o educativi che intendono realizzare esperienze di condivisione.

La vita interna di queste comunità presenta una gestione assembleare che tocca tutti gli aspetti dell'esperienza di gruppo, certamente in modo maggiore che nel gruppo grande. Specialmente le decisioni coinvolgono alla partecipazione tutti i comunitari.

Essendo un gruppo numericamente ridotto vi è in esso la possibilità reale di adottare metodi, di gestire ruoli, di distribuirsi responsabilità, misurandosi pacatamente con la storia e con le capacità dei singoli componenti.

Di dieci-quindici persone è formato il gruppo piccolo. In esso le persone hanno scelto come stile di vita di organizzarsi in gruppo/comunità di accoglienza, rendendosi disponibili ad affiancare per il periodo necessario persone con problemi di disagio esistenziale o sociale. I molteplici gruppetti, proprio per la loro caratteristica numerica e il loro sottolineare la vita di relazione affettiva, si propongono come formula vivibile e progetto attuabile nella società e nelle famiglie. Al loro interno non ci sono punti di riferimento istituzionali, quali i genitori o altri. Liana Pierantozzi nel definire il gruppo piccolo e i ruoli nella dinamica relazionale afferma: 'Tutti si sentono grandi e piccoli protagonisti di se stessi senza dipendere dagli altri anche se poi, in effetti, vivendo insieme una vita quotidiana

fatta di tante cose uno si rivela per quello che è, si rivela per quello che è capace di fare, per quello che è capace di offrire e i punti di riferimento nascono così, spontaneamente, e ognuno in qualche modo, in base alle proprie aspettative, si aggancia, si appella." (L. Pierantozzi, Atti del convegno "Ipotesi famiglia", Capodarco, 23-25 aprile 1986).

Una ulteriore modalità della comunità di Capodarco è la famiglia aperta. Alcune famiglie, con o senza propri figli, sono impegnate e collegate con il movimento di Capodarco, sintonizzate sui valori dell'accoglienza. In particolare esse sono aperte a bambini in stato di abbandono ed anche ai non appartenenti alla loro parentela. In questa ottica esse aprono le loro abitazioni a persone che manifestano impellente bisogno di un affetto, di una relazione umana, di una casa.

Questi nuclei si confrontano e collaborano in molti aspetti quotidiani con i gruppi/comunità e la loro appartenenza alla intera comunità fa scambiare e circolare idee e valori che, alla fin fine, arricchiscono il movimento intero. Inoltre vivono molto la dimensione del territorio, soprattutto attraverso il lavoro, svolto prevalentemente al di fuori dei circuiti produttivi impiantati dalle comunità. Così definisce la propria esperienza una coppia affidataria: "Il radicarsi nella storia e nelle trame di un territorio significa dare normalità alla propria esperienza..., noi siamo una famiglia che vive insieme in un contesto sociale, cioè dare normalità alla propria esperienza perchè gli altri possano capire che è possibile per tutti viverla. Significa creare una rete di solidarietà sul territorio" (V. Castelli, Atti del convegno "Ipotesi famiglia", Capodarco, 23-25 aprile 1986).

Nel movimento di Capodarco sussistono, con pari dignità valoriale, differenti forme di volontariato, a tempo pieno e a tempo parziale. All'interno di ciascuna comunità abitano persone che in maniera stabile attuano forme di convivenza collettiva, sperimentando e vivendo quotidianamente relazioni di accoglienza e di condivisione. Eppure si preferisce distinguere la persona che fa volontariato da quella che è comunitaria: Si intende in questo modo affermare il volontariato come scelta temporanea e la vita di comunità come scelta più permanente. Volontari e comunitari in effetti fanno le stesse cose, tranne però l'essere alla pari nell'intricato mondo delle decisioni di carattere urgente o condizionante la vita futura della comunità stessa. Questa differenziazione interna è un modo per distinguere chi viene in comunità per fare una breve esperienza di volontariato importante per la sua vita, da chi invece si pone a fare un cammino insieme nel quale proprio gli altri potranno determinare il suo futuro anche irreversibilmente.

Inoltre è patrimonio riconosciuto delle comunità di Capodarco il credere fermamente che volontario non è solo il valido, colui che non presenta problemi; anche l'handicappato può benissimo fare tale scelta di vita di relazione, di condivisione e di servizio.

In definitiva la comunità, nelle sue diverse forme e dimensioni, tiene a sottolineare di essere fondamentalmente non una esperienza di volontariato con il caratte-

re della transitorietà, ma un impegno ed una scelta per la vita. Il volontariato con le sue miriadi di sfaccettature di intelligenza e di gratuità ha spesso sorretto, alimentato e rivitalizzato la stessa comunità.

Capitolo II

La Comunità Progetto Sud

Una comunità progettata

L'idea di impiantare una comunità del movimento di Capodarco in Calabria nasce nel 1974. Giovani scout di Lamezia Terme, partecipanti a un campo estivo organizzato a Capodarco nel '74, propongono di fare qualcosa di concreto per alcuni handicappati loro concittadini. L'obiettivo immediato della richiesta sottende la forte preoccupazione che gli handicappati possano subire una deportazione istituzionale nel nord Italia. Capodarco raccoglie la provocazione e inizia a mettere in atto i primi passi. L'anno seguente un piccolissimo nucleo formato da persone calabresi e da qualche altra, partecipa a vacanze e ad incontri in Calabria, al fine di una prima conoscenza della realtà e per poter favorire coinvolgimenti da parte di handicappati e di volontari. Vengono anche organizzate mostre-mercato dei prodotti dei laboratori artigianali di Capodarco. In seguito il gruppo giovanile e gli handicappati di Lamezia Terme in contatto con esso, insieme alla comunità di Capodarco, organizzano nell'agosto '75 un campo di lavoro proprio a Lamezia, coinvolgendo molti lametini e molta gente della provincia di Catanzaro, soprattutto giovani e persone aperte a questi discorsi sociali. Il campo estivo svolto a Bella di Lamezia Terme è una esperienza fondamentale.

A conclusione del campo infatti si mettono in atto scelte decisive, si elabora cioè il progetto di massima per la comunità futura. Di fatto un gruppo di handicappati calabresi, delle zone di Lamezia e di Catanzaro, parte per Capodarco di Fermo. Nell'arco di un anno viene seguito un corso di formazione professionale e viene sperimentata la vita in comunità. Nello stesso tempo il gruppo si integra con altre persone e accoglie al suo interno altri componenti disposti a scendere in Calabria a fare una comunità. A Capodarco intanto il gruppo ha un programma di attività che man mano amalgama e coinvolge i suoi componenti. In contemporanea gli handicappati e i volontari rimasti a Lamezia reperiscono due strutture; una da adibire ad abitazione ed è un ex asilo che viene dato dal Comune, in fitto simbolico, ma da ristrutturare completamente al fine di adattarlo agli handicappati in carrozzina; un'altra per installare il laboratorio artigianale viene concessa dal vescovo al piano terra del seminario della curia.

Il 20 ottobre 1976 nasce la Comunità Progetto Sud.

Il gruppo iniziale è composto per metà da maschi e per metà da femmine. Quindici sono portatori di handicap lieve, medio e grave, quattro i volontari ed un obiettore di coscienza in servizio civile. Le coppie sposate sono due, di cui una con una bambina.

Le attività produttive iniziano da subito e le vendite dei prodotti costituiscono per i primi undici anni l'unica fonte di sostentamento dell'intera comunità. Alcuni sono i motivi pratici che spingono a lavorare nel settore artistico-artigianale quali: la facilità dell'acquisizione delle tecniche lavorative a più persone con diverse tipologie di handicap; la non necessità di macchinari complessi e costosi ma attrezzi di lavoro semplici; il basso costo della materia prima; la scarsa concorrenzialità. I fondi per iniziare le attività lavorative e per ristrutturare la casa sono messi a disposizione dalla Comunità di Capodarco di Fermo, sotto forma di prestito a scadenza biennale. La gestione economica interna è improntata col metodo della cassa comune, nella quale confluisce il ricavato del lavoro di tutti e dalla quale tutti percepiscono un compenso per le spese strettamente personali equiparato alla pensione degli handicappati.

La Calabria, quindi, è il contesto in cui nasce e si radica la Comunità Progetto Sud: un territorio dove appare normalità la cultura della sottomissione e la prassi della dipendenza assistita, dove la situazione economica non decolla mai e i dati statistici riconfermano come essa sia una delle regioni più povere dell'Italia e dell'Europa. Ancora, il sistema clientelare e la vincente mentalità mafiosa rendono difficoltoso qualsiasi tipo di programmazione che abbia lo scopo di apportare benefici alla collettività in senso globale.

Riguardo al welfare state più che parlare della qualità dei servizi, in Calabria occorre denunciarne l'inesistenza.

Nel settore educativo è carente una formazione sistematica ai valori umani e sociali che vadano oltre quelli mediati dalla famiglia e dal clan di appartenenza. Le relazioni improntate proprio sull'appartenenza, sull'affiliazione, sulla clientela creano una vera e propria cultura della dipendenza esplicitata in particolare negli stili di vita e nei modelli comportamentali omologati agli schemi dominanti. In questo contesto, quindi, diviene difficile qualsiasi formazione alla gratuità e al disinteresse, alla solidarietà e alla democrazia, all'evolversi di elementi culturali improntati all'apertura verso gli altri e verso i diversi. Insomma non è semplice aggredire e risolvere le emarginazioni e le dipendenze e soprattutto ci si accorge di essere soli ed impotenti ad affrontare le tante situazioni di disagio esistenti in questo territorio. È proprio partendo da questa cruda analisi che la Comunità Progetto Sud teorizza e cerca di mettere in pratica un lavoro sociale di rete, tale da tentare di creare piccole alleanze, piccole solidarietà tra persone, famiglie, gruppi, servizi, capaci di apportare piccoli cambiamenti nei vari micro-sistemi del mezzogiorno.

La comunità sorge con l'intento di offrire risposte concrete ad alcuni handicappati, che hanno espresso l'intenzione di fare comunità e il bisogno di lottare insieme per costruire alternative vivibili al futuro. Tale lotta ha come obiettivo la realizzazione di un cammino verso l'autonomia personale, ma anche un superamento collettivo di forme pesanti di emarginazione. Per questo la comunità tenta di inserirsi nel contesto con un ruolo critico di provocazione e di denuncia per

inadempienze, assenza di programmazione, carenze legislative, ritardi non sempre comprensibili, ma anche con un ruolo propositivo per il rafforzamento di una cultura conviviale e accogliente, con alla base la giustizia, il rispetto della persona, l'affermazione della dignità umana e civile di tutti i cittadini.

Oltre ad adoperarsi per andar incontro ai bisogni dei portatori di handicap, col tempo la comunità ha affrontato anche altre problematiche sociali: per il disadattamento minorile ha avviato un gruppo appartamento per minori provenienti dal carcere minorile e dall'ex riformatorio; l'operare con handicappati fisici adulti ha portato a conoscere altresì la realtà sommersa dei pluriminorati, spingendo alla sperimentazione di un centro diurno per handicappati gravi che, in seguito, è stato ampliato tramite l'apertura di un centro di riabilitazione; negli ultimi anni è stato affrontato anche il problema della tossicodipendenza e del disagio giovanile in generale, accogliendo giovani provenienti dalla strada e dal carcere; l'accoglienza di ragazzi e bambini in affidamento; l'aiuto temporaneo a ragazze in difficoltà, madri nubili, disadattate, prostitute.

Gli obiettivi e l'organizzazione

La comunità è un gruppo caratterizzato dall'accoglienza a persone emarginate e per questo viene identificata come comunità di accoglienza. Gli appartenenti alla comunità esprimono la disponibilità ad instaurare relazioni di aiuto con chi viene accolto. La peculiarità è quella di convivere insieme quotidianamente persone emarginate e non, tentando di instaurare rapporti alla pari basati su una responsabilità individuale e collettiva e cercando di affrontare insieme i meccanismi e le cause che determinano le situazioni di emarginazione che si vivono. Per le persone che arrivano e si trovano in difficoltà, quindi sostanzialmente dipendenti da altre persone o situazioni o sostanze stupefacenti o altro, l'obiettivo proposto è quello di realizzare per sé l'autonomia personale e, insieme, crescere nella maturazione di una coscienza critica della realtà.

Autonomia e autogestione sono allo stesso tempo parole, idee forza e realtà che assumono un significato importante per la vita di ciascuna persona e sono ritenute fondamentali nel poter costruire un proprio progetto di vita. Comprenderle e sperimentarle gradualmente è un obiettivo primario da raggiungere nel percorso formativo della comunità. Accanto a questo si cerca attraverso l'educazione alla vita di gruppo, di far prendere coscienza del valore della socialità e della solidarietà.

L'obiettivo forse più ambizioso socialmente è quello di rendere l'esperienza di comunità con la sua prassi quotidiana del vivere insieme, con le sue intuizioni e i suoi valori, un modello culturale trasmissibile, sotto varie forme, anche ad altri. Accanto a questo c'è la ricerca fattiva di una gestione il più sociale possibile del territorio, che si concretizza nel mettere in pratica diversificati tentativi di coin-

volgimento di gruppi, di realtà locali, di famiglie, di movimenti, di volontariato, al fine di far emergere quelle risorse all'altezza dei problemi esistenti. Sostanzialmente, cioè, la lotta all'emarginazione e per i diritti umani e civili non la si vuole delegare più agli addetti ai lavori. Certamente chi porta incisi sulla propria pelle i segni delle fatiche della vita non è sempre un arrabbiato rivoluzionario o un rassegnato totale. Pur tenendo conto di questo e del tempo necessario per ricomprendere la propria storia, la comunità scommette proprio con lui che le situazioni personali e sociali si possono affrontare e cambiare in meglio, insieme.

Per rispondere agli obiettivi sopra esposti la comunità ha adattato ed ha ampliato alcune strutture di sua dotazione, configurate a livello abitativo e lavorativo. Le abitazioni, gestite da due gruppi diversi, sono una nella periferia del centro storico di Lamezia; l'altra nella zona periferica di recente sviluppo. La prima casa ha intorno dei pezzetti di terreno coltivati ed è abitata stabilmente da circa 20 persone e accoglie in particolare persone handicappate. Questa struttura è la sede centrale della comunità dove, oltre alla mensa comune diurna, si svolgono principalmente gli incontri organizzati sia interni che esterni. Al suo interno, inoltre, si trovano le strutture e le attrezzature del centro di riabilitazione. Nella seconda abitazione, circondata da ulivi secolari, vi abitano circa 15 persone ed è adibita in particolare all'accoglienza di giovani tossicodipendenti.

Per il lavoro la comunità utilizza ulteriori strutture, una per il lavoro del rame e un'altra per la stampa. Il laboratorio del rame comprende diversi reparti, poiché in esso proprio il rame viene lavorato con le diverse tecniche dello sbalzo, del cesello, dell'incisione e viene anche dipinto; molti di questi prodotti vengono, tra l'altro, anche incorniciati. La fase produttiva è preceduta da una fase individualizzata di formazione alle tecniche di lavoro. Attualmente nove persone portatrici di handicap, due giovani con problemi di disagio sociale e quattro comunitari gestiscono la produttività di questi settori. I lavori vengono eseguiti su ordinazione.

Per altri oggetti la produzione avviene anche spontaneamente, salvo creare canali di vendita in seguito attraverso l'allestimento di mostre-mercato. Il laboratorio di stampa tipografica e serigrafica è nato invece nel 1986, per offrire nuovi ambienti formativi e lavorativi ai giovani con problemi di tossicodipendenza. Il lavoro tipografico infatti offre molte occasioni di inserimento lavorativo all'esterno della comunità, a differenza del rame. I locali della tipografia sono a fianco della comunità, mentre il laboratorio del rame è una terza struttura, situata in un capannone preso in affitto.

In altri locali, al centro città, vi è il Centro Studi della comunità, utilizzato come centro documentazione e informazione sulle tematiche dell'handicap, dell'emarginazione, della pace. Altrove, a Locri, la comunità utilizza due ville, nelle quali svolge i campi vacanza estivi con gli handicappati e il volontariato e tutte le iniziative gestite insieme al Coordinamento Regionale ALOGON.

Giuridicamente la Comunità Progetto Sud è una sede staccata dell'Ente morale che raggruppa le varie comunità del movimento di Capodarco, dal 1976. Per il lavoro produttivo si è strutturata nel 1978 in cooperativa integrata artigianale denominata cooperativa Dal Margine, composta da nove soci, di cui sei portatori di handicap. Costituirsi in cooperativa è stata la strada quasi obbligata e più semplice per affrontare correttamente ciò che concerne la produzione e la vendita dei prodotti artistico-artigianali. La cooperativa non ha fini di lucro ed ha tra le finalità l'inserimento lavorativo dei portatori di handicap e di altri che provengono dal mondo dell'emarginazione.

L'Associazione Comunità Progetto Sud, invece, si è costituita nel 1983, ed è composta da quindici soci. Questo strumento giuridico è stato scelto perchè ritenuto maggiormente idoneo ai fini dell'attuazione dei servizi di riabilitazione, delle attività nel campo della prevenzione, delle iniziative culturali e sociali.

Gli interventi nel contesto sociale e culturale realizzati dalla comunità Progetto Sud si concretizzano attraverso strutture, attività e collaborazioni complesse, quali il centro di riabilitazione, il gruppo Lavoro e Cultura, il centro documentazione, il Coordinamento Regionale Alogon, l'Osservatorio Meridionale e altro.

Il centro per la riabilitazione funzionale e sociale è una struttura con servizi specifici di fisiokinesiterapia, logoterapia, psicomotricità e terapia occupazionale. È un servizio aperto al territorio, e dalle nove del mattino alle sedici accoglie anche bambini e ragazzi handicappati gravi, con l'obiettivo principale di perseguire maggiore autonomia personale ed un possibile inserimento nella scuola di tutti. Il gruppo Lavoro e Cultura è finalizzato alla prevenzione e al reinserimento sociale dei giovani con problemi di disagio. Svolge attività di animazione culturale di gruppo, lavorando in senso strettamente pedagogico e didattico.

Il centro di documentazione si trova all'interno di un palazzo e raccoglie informazioni e dati sulle politiche sociali, rimanendo a disposizione non solo dei componenti della comunità, ma anche di persone, di gruppi, di associazioni di volontariato del territorio e di operatori pubblici. Al suo interno si possono trovare anche scritti, dossier, quaderni, libri ed audiovisivi redatti ed elaborati dalla comunità stessa.

Il Laboratorio di animazione è un progetto sperimentale integrato, per la crescita culturale ed educativa di ragazzi portatori di handicap e no in età scolare. È rivolto ad una quindicina di adolescenti di ambo i sessi ed ha come obiettivo principale la socializzazione. Il metodo utilizzato è a prevalenza didattica e consiste nella educazione alla comunicazione attraverso la globalità dei linguaggi. Esso svolge le sue attività in un locale imprestato da un gruppo giovanile oppure sotto un tendone posto sul

piazzale della comunità. La conduzione della attività di animazione è affidata a due comunitarie che da tempo si occupano di queste tematiche.

Il Coordinamento Regionale ALOGON è un collegamento avviato insieme ad altre comunità e organismi calabresi, ne fanno parte handicappati, volontari, geni-

tori, operatori. Esso si esprime approfondendo tematiche riguardanti i portatori di handicap nella Calabria e si pone anche come soggetto politico, di pressione, proponendo modalità e strategie utili al superamento dell'emarginazione degli handicappati. Ha inoltre avviato la stampa e la diffusione a scala nazionale di un periodico di informazione e di proposta sui problemi dell'emarginazione e della pace, che prende il nome del coordinamento stesso.

L'Osservatorio Meridionale è stato costituito insieme ad altre associazioni meridionali e nazionali. Con la consulenza di Centri di formazione già avviati a scala nazionale, come il Labos e la Fondazione Zancan, l'Osservatorio Meridionale si pone i seguenti obiettivi: fare ricerca sui bisogni nel territorio sociale, istituzionale e antropologico; compiere studi nel campo della sicurezza sociale nel mezzogiorno; svolgere attività di formazione al e del volontariato; elaborare progetti per l'attuazione dei servizi socio-sanitari territoriali; pubblicare materiale utile alla comprensione delle dinamiche sociali e culturali del Mezzogiorno.

Capitolo III

La proposta educativa

L'evoluzione della richiesta formativa

La continua esigenza di formazione a vari livelli ha accompagnato la storia di Capodarco e le sue vicende ed è stata attivata con i più disparati metodi educativi. Infatti molte sono state e continuano ad essere le sperimentazioni: si è fatto di tutto e il contrario di tutto, comunque una evoluzione è oggettivamente riscontrabile e descrivibile. A grandi linee si possono evidenziare periodi diversi nei quali il fabbisogno formativo è emerso in maniera diversificata e, visto con il senno di poi, complementare. All'inizio è stato facile a tutti ritenere che in comunità il bisogno di formazione fosse soltanto l'handicappato. Certamente chi era invalido adulto venti anni fa difficilmente aveva la licenza elementare. Inoltre si trovava segnato da una vita trascorsa tra le quattro mura di casa propria o di uno stanzone dell'istituto, costretto a subire relazioni di tipo assistenzialistico e paternalistico.

Così, dopo il periodo iniziale, il nucleo comunitario cominciava a rendersi consapevole che la formazione andava estesa anche a quelle persone che venivano in comunità per aiutare e per fare volontariato. Inizia allora il tempo della richiesta ai comunitari non disabili di sapere e saper fare oltre la gestione della vita interna della comunità. Nell'ultima assemblea generale del Movimento di Capodarco in una relazione sull'evoluzione della formazione nelle comunità, Stefano Ricci rileva come la formazione nella Comunità di Capodarco per diversi anni è stata considerata e compresa all'interno della più ampia prospettiva della vita comunitaria, cioè in quel processo di coinvolgimento che, responsabilizzando i singoli, permette un'emancipazione reale ed una serie di relazioni inter-personali significative che nella quotidianità contribuiscono alla crescita culturale, alla maturazione sociale delle persone che vivono in comunità; sia comunitari che volontari, che obiettori di coscienza, che ospiti. Questo processo formativo implicito ha progressivamente trovato una serie di formalizzazioni efficaci ma sostanzialmente episodiche e frammentate ed ha avuto un valore indubbio nella fase d'inizio, crescita e maturazione della comunità». (S. Ricci, Atti dell'Assemblea di Capodarco, 8-9-10 dicembre 1988)

La fase successiva, caratterizzata dalla costituzione delle tante piccole comunità diffuse sul territorio, rendeva ancor più percettibile a tutti il bisogno di una formazione nuova e totalmente diversa da prima: il passaggio da una formazione di tipo personale- individuale ad una formazione di gruppo-territorio andava lentamente compendosi.

Ed è proprio durante questa fase storica, con tutte le sue premesse, che nasce la Comunità Progetto Sud. La situazione attuale segna ancora l'evolversi di questo percorso intrapreso. Da qualche anno, infatti, dentro le comunità di Capodarco si è presa coscienza che il fabbisogno formativo non va espresso riduttivamente a partire dall'handicappato o dall'emarginato, deve essere proposta non solo alla persona accolta da poco, ma anche a coloro che da tempo vivono ed hanno scelto come loro progetto di vita la comunità. La prassi attuativa, però, a volte manifesta incongruenze. Infatti, non sempre le singole persone informate trovano una rispondenza concreta al loro bisogno e dall'altra la comunità non è attrezzata, da un punto di vista pedagogico, a dare risposte a tutte le persone che richiedono di essere accolte. Probabilmente la comunità in alcune problematiche, come quella dell'handicap, ha più chiarezza educativa sia nel metodo che negli obiettivi; con altre realtà, invece, si va a tentoni, ad intuizioni più o meno felici e si va incontro a maggiori errori. Nei confronti dei giovani che si trovano in situazione di disagio si sta acquisendo più capacità formative, mentre per i bambini sono in corso dibattiti aperti riguardo l'educazione.

Tuttora la formazione nelle comunità si sta evolvendo e specificando con l'arricchimento e l'aumento di obiettivi e di tecniche. Ciò che invece è rimasto fisso è il contesto educante che poi è la comunità nel suo insieme, nella sua prassi e nelle sue idealità.

Il prof. Gerard Lutte ha avuto l'incarico, tempo fa, di aiutare le comunità del movimento di Capodarco a riflettere sulla formazione interna.

Con l'aiuto di un questionario aperto da lui elaborato, sottoposto alle singole realtà di gruppo, ne è venuto fuori uno studio ed una relazione, esposta al convegno dal titolo emblematico: Liberare i bambini educare gli adulti tenutosi a Capodarco di Fermo il 25- 26 aprile 1987. La relazione evidenziava le luci e le ombre della prassi educativa attuata nelle comunità. Gerard Lutte osservava: "La prima impressione che si ricava leggendo le risposte è che il movimento ha una grande ricchezza di esperienze, di prassi educativa, la quale non è stata ancora elaborata a livello teorico, e che, in buona parte non è ancora diventata cosciente. Le comunità, i gruppi, le famiglie sono impegnate soprattutto nel dare una soluzione pratica dei problemi della vita quotidiana: la sopravvivenza, l'accoglienza, la convivenza, la condivisione, il lavoro'. Lutte aggiungeva inoltre che "tuttavia la riflessione della comunità è già ben sviluppata sugli aspetti strutturali del movimento: l'inserimento degli handicappati e di altre categorie emarginate, la vita comune, il lavoro. Sembra invece meno sviluppata la riflessione su altre forme di emarginazione, quella delle donne, quella dei bambini, degli adolescenti, degli omosessuali, probabilmente perchè il movimento non è nato per combattere queste ultime forme di emarginazione".

La ricerca del prof. Lutte ha rilevato alcune caratteristiche fondamentali del progetto educativo delle molteplici comunità del movimento di Capodarco e ha sottolineato una concordanza "sull'essenziale: si tratta di formare persone auto-

me, fiduciose in sè, responsabili, felici, gratificate, che fondano la propria realizzazione nella parità, nella solidarietà, nella condivisione, nell'accoglienza, nella costruzione di una società solidale, senza emarginati. Il progetto educativo è il progetto stesso del movimento (...). Si tratta di uscire dall'oppressione e dall'emarginazione attuando la dignità delle persone umane attraverso forme di vita che ribaltano gli schemi dominanti nella nostra società, attraverso un atteggiamento autentico di solidarietà, la condivisione degli affetti, la reciprocità e la capacità di fare propri i problemi degli altri, attraverso la lotta contro l'oppressione dei popoli. Mettersi al servizio degli altri per la costruzione della pace, attraverso il metodo nonviolento cambiando il modo di rapportarsi con sè stessi e con gli altri, vedendo in concreto come costruire l'amore... è un atteggiamento e un cambiamento totale".

Infatti il progetto educativo non ha come riferimento soltanto la vita interna del gruppo, ma si estende alla capacità di rapportarsi alla società e alle sue strutture. Lo studio di Lutte annota al riguardo come "il progetto educativo del movimento è antitetico alla nostra società, ai suoi valori dominanti. Richiede allo stesso tempo una trasformazione radicale della persona e della società.

La società ideale a cui si orienta il movimento di Capodarco per la formazione è "una società basata sui valori dell'accoglienza, della solidarietà, della giustizia, dell'autogestione, della cooperazione, senza esclusi, ed in cui venga riconosciuto ad ognuno il diritto al lavoro", come viene descritto nella citata relazione.

I processi per una presa di coscienza dell'emarginazione

Lo schema antropologico sotteso ai progetti formativi utilizzati dalle comunità è quello di rendere la persona consapevole e capace di aprirsi; cioè di porsi come soggetto di relazioni: non è solo un essere, una presenza nel mondo, ma relazione con se stessa, con gli altri, con l'ambiente che la circonda. Gli stadi del suo crescere, del suo divenire persona si definiscono, si misurano dalla qualità e dall'intensità dei rapporti con gli altri e con la realtà circostante. Le modalità dell'essere e del divenire della persona si esprimono nei tre livelli della relazione: intra-soggettivo, interpersonale e del rapporto con la realtà e l'ambiente in cui vive. Vivere in gruppo aiuta la persona a liberarsi dalle angosce, dalle paure della solitudine, gli dà solidarietà nel bisogno, la possibilità di riconoscere e sentirsi riconosciuto e tutto ciò consolida la propria identità personale e gli consente di formarsi un'identità sociale. Naturalmente questo avviene in un gruppo che può definirsi in buona salute, anche se al suo interno a volte attraversa delle crisi dovute a più svariati motivi: a volte le persone che sono punto di riferimento del gruppo vivono situazioni personali difficili che si riflettono sulla comunità; altre volte certi momenti conflittuali di gruppo non riescono ad esplicitarsi e si fa fatica a trovare un nuovo equilibrio. Infine, e non per ultimo, nel gruppo influisco-

no situazioni sociali del territorio dove la comunità vive.

Lo stare con gli altri in una comunità accogliente è un punto di partenza importante per una formazione alla consapevolezza di sé e del rapporto con gli altri. Imparare a stare con gli altri è il nucleo centrale della formazione della persona. Insegnare a vivere con gli altri, educare alla socialità è il fulcro di questa pedagogia. Questi percorsi formativi aiutano ad aprire la persona all'intorno sociale esteso e generalizzato.

La dimensione del gruppo gioca un ruolo determinante per una globalità dell'educazione. Lo studio di Lutte al proposito rileva che "il gruppo piccolo, in genere, è ritenuto più educante della comunità grande nei confronti del comunitario: questi è coinvolto di più in prima persona ed è sottoposto ad una continua verifica nei suoi vari stadi di crescita globale. Però può succedere che manchino l'affiatamento, la comprensione, il rispetto (specialmente da parte di chi riveste una funzione di direzione nel gruppo), allora il gruppo, oltre che diseducante, diventa asfittico ed oppressivo. Il gruppo più grande, invece, offre al comunitario maggiori occasioni di incontri all'interno; perciò sotto certi aspetti è un vantaggio perché può contribuire di più alla sua maturazione la quale comprende anche l'aspetto educativo. Però può essere anche uno svantaggio perché il comunitario, potendo sfuggire alla continua verifica, non cresce come dovrebbe. Quindi sotto questo particolare e importante aspetto la comunità grande non è sufficientemente educante".

A titolo esemplificativo viene qui descritta la formazione svolta dalla/nella comunità Progetto Sud di Lamezia Terme, rivolta alla persona, al gruppo, al territorio. La formazione personale è diretta alle singole persone componenti la comunità e a quelle che vengono accolte. I percorsi formativi vengono compiuti sia all'interno del gruppo, sia partecipando a dei corsi specifici fuori dalla comunità, promossi da movimenti di volontariato, università, centri studi, eccetera. La formazione compiuta all'esterno viene legata all'acquisizione di strumenti, tecniche, metodi, contenuti ed è caratterizzata dall'essere più occasionale e finalizzata all'apprendimento di competenze specifiche. La formazione fatta all'interno della comunità, punta ad investire la globalità della persona. Essa immette il singolo su un percorso di conoscenza, di apprendimento di nuovi saperi che lo portano alla creazione di una coscienza nuova; di acquisizione di strumenti, da quelli lavorativi a quelli culturali, che l'aiutano a poter realizzare una scelta progettuale; di esperienza di nuovi ambiti che lo conducono a cogliere vissuti diversificati.

La formazione del gruppo è soprattutto uno strumento per coinvolgere le persone e il loro vissuto in relazione alla crescita della vita interna ed esterna della comunità. È un percorso costituito da attività esperienziali; da riflessioni riguardanti le motivazioni umane e sociali; da iniziative di lotte per i diritti civili; da riunioni per una lettura e verifica sia delle dinamiche interne di gruppo sia più in generale di temi che investono le problematiche sociali; da momenti organizzati

per scambi e confronti tra persone, gruppi, istituzioni e servizi; da incontri per affrontare le tematiche dell'emarginazione e creare delle strategie che vadano ad incidere sui circuiti dell'emarginazione stessa o per progettare proposte all'interno del territorio ed in particolare nella politica sociale.

La formazione del/nel territorio è indirizzata a confrontarsi con il contesto nel quale il gruppo-comunità si trova ad operare. L'intervento spazia, a seconda delle iniziative, da Lamezia Terme a tutta la regione Calabria. Nella realtà locale si ritiene obiettivo importante della formazione l'appropriarsi dei diritti di partecipazione sociale e politica e ciò richiede di introdurre variabili di cambiamento nel complesso tessuto socio-culturale. Un altro obiettivo della formazione sul territorio è quello di fare formazione del e al volontariato, per mediare capacità di lavorare con la gente, gli ultimi, gli emarginati. Il lavoro di formazione sul territorio è rivolto e costruito insieme ad altre persone, cittadini in difficoltà, famiglie a rischio, gente ricoverata in istituti ghettizzanti, persone interessate ai problemi dell'emarginazione, volontariato ed altre realtà di base, con gli enti locali. La finalità della formazione sul territorio è quella di costituire gruppi che in seguito potranno promuovere iniziative sia nel campo sociale che in quello culturale. Per lottare e uscire fuori dall'emarginazione si ritiene sempre importante creare una rete di relazioni, una rete di coinvolgimenti e per questo sono state create occasioni di informazione e formazione.

"Il metodo educativo presenta due caratteristiche essenziali, che sono l'inserimento lavorativo e la vita in comunità, basata sulla condivisione, sulla parità, sulla partecipazione, sulla accoglienza dei più emarginati, l'autogestione, sul superamento della logica assistenziale: questo è l'essenza del metodo educativo del movimento. Così recita la sintesi riportata da Gerard Lutte riguardo al metodo educativo della formazione nelle diverse comunità e aggiunge, criticamente, che nelle risposte dei questionari "non c'è mai un accenno all'autoeducazione".

Anche nei confronti dei bambini la formazione varia a seconda delle dimensioni del gruppo e non per una precisa strategia educativa. "Nei gruppi famiglia più ristretti le responsabilità educative vengono più facilmente condivise, almeno quando si tratta di nuovo di bambini affidati, o di adulti in particolare difficoltà. Bisogna comunque sottolineare sempre la concordanza e la diversità dei metodi e delle strategie educative degli svariati gruppi comunitari.

Per quanto concerne la Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme, essa stabilisce per i nuovi arrivati una strategia che comporta fondamentalmente tre fasi: la prima di osservazione e conoscenza reciproca, la seconda di presa di responsabilità all'interno della comunità e la terza di impegno per una integrazione con la società.

La prassi e le idee educative delle comunità di Capodarco si evolvono facendo comunità dall'emarginazione, cioè vivendo con e tra persone segnate dal disagio. Si fa formazione allora riflettendo sull'emarginazione e dall'emarginazione. Le comunità si confrontano quotidianamente con gli effetti devastanti che l'emargi-

nazione proietta sui vissuti e sulle psicologie delle persone. L'accoglienza stabile verso soggetti che hanno trascorso una carriera di esclusione sociale rivela facilmente quanto la persona emarginata e stigmatizzata impari giorno dopo giorno a considerarsi diversa e inferiore alle altre. Qualsiasi programma educativo di conseguenza è finalizzato a raggiungere una coscienza della condizione di emarginazione e imposta una via di uscita concreta da questa situazione. Il chi sono precede nella scala pedagogica il che cosa voglio fare e il chi voglio diventare.

In comunità convivono persone con diverse coscienze della propria condizione umana e sociale. Gli ultimi arrivati difficilmente sono consapevoli del grado di emarginazione che stanno subendo, se non quello di avvertire un malessere individuale ed un disagio generale nei confronti della società. Altri invece hanno una viva consapevolezza della loro diversità sociale, la quale si tramuta in rabbia o in rassegnazione per la mancanza di strumenti e di volontà. Altri ancora invece sono incamminati nella costruzione lenta di una diversa qualità della vita, attraverso lo stare insieme, una riscoperta delle parole, l'autogestione delle tante necessità quotidiane, l'elaborazione da sé stessi di nuove idee di vita.

La coscienza dell'emarginazione personale e sociale riguarda la diversità e la loro costruzione collettiva, la povertà come privazione di qualcosa e come relazione negata se non di dipendenza, la cultura dominante del corporativismo e dell'indifferenza nella nostra società.

In una società così complessa parlare di superamento dell'emarginazione implica inventare, ricercare, intraprendere mille strade; elaborare strategie, dotarsi di idonei strumenti e per far questo si richiede la forza di tanti e l'apporto di ciascuna persona.

I percorsi scelti dalle comunità per il superamento dell'emarginazione hanno come elementi centrali la relazione, la formazione culturale e il lavoro. È attraverso la relazione intesa come rapporto di aiuto, di crescita, di scambio che, chi viene dalla marginalità, impara ad imbastire relazioni alla pari. La relazione diviene centrale per un'emancipazione dalla dipendenza. La formazione culturale è un altro elemento base in quanto si ritiene che non vi possa essere né coscienza né superamento dell'emarginazione se coloro che vivono nella marginalità non conquistano strumenti culturali per comprendere, in modo razionale, la propria condizione di subordinazione e riuscire ad elaborare delle strategie per il cambiamento. Infine, il lavoro è ritenuto strumento essenziale per un processo verso il raggiungimento di una autonomia personale, oltre ad essere considerato mezzo d'inserimento sociale.

Capitolo IV

Io diversa, differente, normale

Storia di Giuliana

Una cicogna diversa

Sono nata handicappata e ciò mi ha portato ad avere una storia particolare. La mia è una malattia rara, si chiama "artrogriposi con miopatia evolutiva". (Sono nata tutta "storta", con le gambe incrociate, perennemente seduta a forma di yoga). Appena nata, la prima cosa che i miei genitori hanno fatto, è stata quella di condurmi in ospedale.

E da qui è incominciata la mia lunga trafila di visite, medici ed ospedali; praticamente ho trascorso i miei primi cinque anni di vita passando da un ospedale ad un altro.

La mia nascita ha scombuscolato la mia famiglia, in quanto mia madre è stata lontano da casa, tutto il tempo che io ho fatto avanti ed indietro dagli ospedali. Lo stare insieme a me ha comportato molte spese e quindi tanti problemi economici.

Mio padre veniva a trovarmi una volta la settimana, lo ricordo come una persona con cui mi piaceva molto stare perchè mi coccolava, e giocava insieme a me. In questo periodo non avevo alcuna percezione del mio handicap, fino a quando, ingessata dalla vita in giù, mio padre mi ha messo in piedi davanti allo specchio. È stata l'unica volta che mi sono vista in posizione verticale, e mi sono resa conto che per me non era una cosa di sempre. Questo è stato un primo momento di confronto con gli altri.

Son tornata a casa, qualche mese prima di iniziare la scuola, perchè i medici avevano detto che non c'era più niente da fare. Sarei rimasta sempre così.

Quando mia madre è andata ad iscrivermi a scuola ha detto che ero handicappata, però nessuno ha fatto storie. Ero solo handicappata fisica e mentalmente ero normale. Mamma, comunque, aveva assicurato che mi avrebbe accompagnata lei a scuola. Ho fatto le scuole elementari come tutti gli altri bambini. È stata un'esperienza molto bella. All'inizio, mi accompagnavano mia madre e mia sorella più grande, ma poi è scattata una molla dentro la classe: le stesse mie compagne venivano a prendermi, ed andavo a scuola con loro, e loro stesse mi riportavano a casa. Queste erano diventate anche le mie compagne di gioco. Passavamo la giornata insieme, nel pomeriggio facevamo i compiti insieme. C'era un'intesa tra noi molto bella. A scuola non sono mai stata la prima della classe però me la cavavo molto bene. Mi piaceva studiare, mi applicavo ed apprendevo. Non avevo

difficoltà se si tiene anche conto che io facevo molte assenze a causa di malattie e di visite mediche in giro per l'Italia per vedere se era ancora possibile una mia guarigione. Sono stati per me anni belli, anche perchè non avevo coscientizzato di essere diversa, infatti stavo sempre con i miei coetanei. Andavo a scuola come tutti, giocavo come tutti facevo quello che facevano tutti.

Le mie amiche di scuola non andavano da nessuna parte se non ci andavo pure io. La maggior parte delle ore le trascorrevamo a casa mia, per cui per me era molto difficile rendermi conto che ero diversa da loro. Anche nei giochi venivo sempre coinvolta, adesso pensandoci mi rendo conto che se c'era un gioco che non potevo fare, probabilmente lo saltavano apposta. Io ricordo di aver sempre giocato con loro, dunque, sceglievano dei giochi che potevo fare anche io. Solo negli ultimi anni, soprattutto nei momenti in cui c'era da correre o da fare altre cose che istintivamente volevo fare anch'io, cominciano ad assalirmi penosi dubbi. Erano attimi. Non mi turbavano al punto di mettere in discussione chissà che cosa dentro di me.

Abitavo in una casa che si trovava in mezzo a tante altre. Eravamo molte famiglie con tanti bambini. Avevo amicizie con le altre famiglie, andavo spesso nelle loro case, mangiavo anche da loro, ed andavo spesso in giro con loro. Erano legami molto significativi. In quegli anni con i miei genitori vivevo rapporti tranquilli. Mio padre lavorava tutto il giorno, quando tornava io ero molto contenta di vederlo, portava me e le mie sorelle a fare le passeggiate. Tutto quello che chiedevamo ce lo dava vinto, io da lui non ricordo nessuna sberla nè a me nè alle mie sorelle. Gli interventi pedagogici li faceva mamma, anche perchè era quella che stava di più con noi. Mia mamma non ha mai avuto con me un comportamento diverso dalle mie sorelle, quando c'era da dare le sberle, le dava sia a me che alle mie sorelle, allo stesso modo i momenti di dolcezza. In quel tempo a casa ci sono stati problemi economici abbastanza gravi. Papà ha lavorato venti anni in una fabbrica, che poi è andata in fallimento, ingannato sugli oneri sociali da prendere. Poi ha trovato un altro lavoro. Però la mia situazione li aveva portati ad essere ancora più poveri, avevano dovuto spendere un sacco di soldi per me, in ospedali e visite in giro per l'Italia. Io tra l'altro ho una storia particolare rispetto all'assistenza sanitaria. Non ho mai avuto l'assistenza sanitaria pubblica. Molto probabilmente c'era stato un pasticcio alla mutua; per cui ogni volta che mi ricoveravo in ospedale ai miei arrivava il conto a casa. Questi, naturalmente, non lo potevano pagare, ciò li ha mandati economicamente sempre più giù. Loro non possedevano niente, e quello che avevano, come i mobili di casa, era tutto ipotecato. Io tutto ciò l'ho saputo anni dopo, quando nel farmi i documenti mi sono accorta che per la mutua non ero mai esistita.

Alla fine della quinta elementare, mi fu offerto, tramite la mia maestra, un viaggio a Lourdes. Era la prima volta che sentivo nominare questo luogo, ricordo di aver chiesto alla maestra che cosa era, non avendone idea. Mi spiegarono che tanti ammalati andavano lì a pregare. Non capivo ancora il significato di tutto ciò.

Immaginavo che gli ammalati fossero persone che avevano la febbre, non avevo minimamente la concezione dell'handicap. Tanto che quando con mia mamma sono arrivata a Lourdes sono rimasta scioccata, ritrovandomi davanti tutta quella gente che non camminava. È stato lì infondo, che mi è nata la coscienza di essere diversa. È lì che mi sono detta: "Ma qui sono tutti come me? Allora io non sono come gli altri".

La beffa

Nel mio paese non c'erano le scuole medie, io però volevo continuare gli studi. I miei genitori non potevano pagare una macchina che mi accompagnasse nel paese vicino dove c'erano le scuole, l'unica possibilità suggeritaci era quella, di entrare in istituto. Io allora, non avevo proprio idea di cosa fosse un istituto. I miei accolsero subito questa proposta, anche se il motivo vero non era per loro il proseguimento dei miei studi, questo era qualcosa che desideravo solo io, per loro io ero handicappata: molte volte ho sentito mia madre dire che era meglio che io non fossi nata. Ero nata sbagliata. Lo studio non aveva, secondo loro, nessuna importanza dato che non sarei potuta mai diventare qualcuno. Ai miei genitori preoccupava di più, trovarmi un posto sicuro, dove io avrei vissuto, dato che loro stavano divenendo anziani. Io, d'altra parte, ero disposta a tutto pur di poter continuare gli studi. Ad 11 anni entro in istituto nel Cottolengo, con la grande attesa di proseguire i miei studi, ma mi accorsi subito della grande gaffe" della mia vita. All'interno non c'era possibilità di studiare: la scuola media non esisteva. Le uniche scuole erano quelle differenziali, fino alla quinta elementare. Mi resi subito conto che non avrei mai più continuato le scuole, e che quello, soprattutto, non era il posto che volevo io. Immediatamente mi bombardavano di discorsi, come: «I genitori si stancano perchè essere invalidi è pesante per la famiglia, per tutto...» E il posto per l'handicappato è quello di andare a chiedere l'elemosina, invece qui siete al sicuro, avete tutto anzi molto. Tutto ciò con una continuità incredibile, e ben presto interiorizzai che io ero handicappata e non vi era nessun altro luogo dove vivere. Mia madre tornò a trovarmi dopo 15 giorni, ma io non le dissi niente: avevo imparato la lezione.

Dormivo in una camera con 20 letti: erano un po' tutti handicappati psichici oltre che motori, tutti più o meno gravi.

Io durante il giorno non facevo praticamente niente. Ci svegliavano alle cinque e mezzo sei, perchè dovevamo sentire la messa dagli altoparlanti. Le suore ci facevano lavare o ci lavavano (chi era capace di lavarsi, si lavava da solo) e poi ci mettevano la camicia da notte pulita, ne avevano sempre una apposta da mettere al mattino per la comunione, ed il velo in testa. Dovevamo aspettare finchè arrivava il prete a darci la comunione. Solo dopo recavano la colazione, sempre a letto. E quindi ci venivano ad alzare. A secondo se capitavi prima o ultima della fila, ti

ritrovavi alzata all'alba o alle 11 del mattino. Verso le 11,30 si pranzava sempre in quel camerone. I pomeriggi d'estate potevi scendere un po' nel giardino, d'inverno rimanevi sempre dentro. Alle 17,30 c'era la cena e alle 19,00 dovevi già essere a letto, perchè dopo che tutte eravamo a letto cominciava la cena delle suore. Quando ritornava faceva le pulizie nel corridoio, dato che noi non c'eravamo più; ci faceva dire le preghiere; alle nove se ne andava e subentrava la suora del turno della notte.

Nel quotidiano si assisteva a continue scene di violenza, esercitate dalle suore. La violenza si manifestava in tanti modi. Ricordo l'arrivo di Maria Giulia, aveva un anno più di me e veniva da un altro istituto. Era molto malata, non sapevo allora che malattia avesse, forse a pensarci oggi doveva essere malata di una di quelle distrofie molto precoci. Giulia era molto intelligente, abbiamo legato subito, e siamo diventate molto amiche. Trascorrevamo il tempo a parlare, a chiacchierare la sera fino a tardi, dato che dormivamo vicine. C'era però, una suora che non sopportava Maria Giulia, la picchiava sempre. Questa suora aveva l'abitudine la mattina di mettere in testa a tutte una mezza bottiglia di alcool, secondo lei quella era pulizia, ci pettinava e anche i capelli li tagliava lei. Una mattina Maria Giulia stava male, aveva vomitato, la suora l'ha presa a sberle perchè aveva vomitato. A me invece, facendomi il bagno, mi strofino forte i piedi, pur sapendo che in quel punto sono molto sensibile e ci soffro tanto. A Maria Giulia un'altra volta, l'afferrò e la sbattè con la testa al rubinetto della vasca da bagno. Aveva un occhio tutto nero, un dottore poco dopo, le chiese cosa le fosse accaduto ma Maria Giulia per troppa paura gli disse che era caduta.

Io Lina e Maria Giulia, stavamo insieme perchè eravamo le uniche a non essere handicappate psichiche come le altre, ma questa suora non voleva che parlassimo tra di noi. Lei stava in uno stanzino a cucire a macchina e ci disponeva: me vicino alla macchina, Maria Giulia in un angolo, Una in un altro. Ci faceva pregare. Le suore come obbligo dovevano dire 55 Padre-Ave- e Gloria tutti i giorni, tre corone di Rosario ed in più delle giaculatorie. Questa non solo le diceva lei ma faceva dire tutte queste preghiere pure a noi. Ci metteva tante ore a pregare, e se si accorgeva che ci guardavamo negli occhi per comunicarci qualcosa, succedeva la fine del mondo.

Reazioni di rifiuto

Le mie prime reazioni di rifiuto manifesto a questo tipo di vita, avvennero per tutti gli atti legati alla religione.

Cominciai ad andare profondamente in crisi, mi domandavo continuamente quale senso aveva vivere se ero un peso, e nè potevo chiedere ai miei di riprendermi perchè (mi dicevano le suore) sarei finita su un marciapiede a chiedere l'elemosina; la vita di fuori non poteva appartenermi però non potevo neanche

dire che il tipo di vita che facevo mi piaceva.

Mentre riflettevo su tutto ciò iniziavo a pormi domande, insieme alla mia amica Lina, sulla religione: "Che senso ha pregare? Pregare per chi, per che cosa? E se questo Cristo ci vuole così, perchè diciamo che questo Cristo ci vuole bene? Perchè più ci vuole bene e più ci fa soffrire?"

Io e Lina un giorno decidemmo: "Non lo vogliamo il bene di questo Cristo, che se lo tenga per se!" Da quel giorno non facemmo più la comunione tutte le mattine, ma solo la domenica. Perchè mai dovevamo svegliarci presto la mattina invece di dormire?

Da lì immediatamente le suore iniziarono a reagire definendoci in diversi modi: scomunicate, vergognose etc... In noi era scattata l'indifferenza alla vita, a quel tipo di vita. Cominciammo col provare a reagire, ma fu una prova che andò al di là delle nostre aspettative. Non immaginavo ciò che poteva succedere. Io ricordo quel mattino, quando la suora venne a svegliarci, ascoltando il nostro rifiuto, non ci capì più niente. Quasi disperata, a dire: "Ma non è possibile!" E noi niente, imperterrite. Alla fine la suora non ci svegliò più la mattina, e noi ci rendemmo conto di averla spuntata. Questo fatto ci diede coraggio per andare avanti. Capimmo che con quel nostro modo di agire potevamo ottenere le cose. Continuammo la nostra lotta: imparammo a non fare la comunione nemmeno la domenica.

Rimanevamo, comunque, quelle additate da non avvicinare perchè eravamo possedute dal demonio; però non ci svegliavano più. A Pasqua scoppiò il gran casino, perchè non fare la comunione in quella festività era ritenuto un vero e proprio sacrilegio. Una settimana prima di Pasqua, iniziavano a metterci in croce, e di solito per Pasqua la vincevano: la facevamo e stop.

Però non partecipavamo più alle preghiere e ad altro. Poi pian piano cominciammo a non fare più nemmeno la confessione. Per far ciò c'è voluto più tempo perchè questa avveniva di giorno e non c'era la scusa del non volere essere svegliate. Psicologicamente era diverso, in quanto stavamo nel corridoio e quindi dovevamo discutere per convincere la suora che non volevamo farla. E non solo con lei, ma anche in presenza del prete perchè per fare la confessione ci mettevano lungo il corridoio, poco distanti l'una dall'altra, con una sedia vicino; il prete passava e ti confessava. E noi tutte quante lì con il velo in testa ad aspettare che passasse il prete.

Rifiutare di confessarsi lì, diveniva una cosa visibile a tutte, una vera e propria contestazione, per questo era più difficile. Comunque con questa confessione volevamo smetterla, perchè era una cosa assurda, con il prete che passava e noi che non sapevamo che dire. Ricordo che gli dicevo: Ho fatto pensieri cattivi», Ah... non farlo più'. Una volta mi chiese cosa erano questi pensieri cattivi. E io gli confessai il desiderio di camminare, di voler essere una persona normale, di volere avere un ragazzo. E lui mi rispose: Non farlo più, è un peccato grave'. Questa fu l'ultima volta che mi confessai. La situazione era diventata abbastanza difficile,

il rifiuto di tutte queste cose rendeva dura la vita interna. In un posto dove l'unica speranza è riuscire ad accaparrarti un po' di affetto, ad esempio da parte della suora, l'assumere questo atteggiamento significa rompere tutte le possibilità, non ve n'erano altre. La situazione era divenuta pesante, poichè non è assolutamente facile contestare l'ambiente in cui vivi e non avere scappatoie.

In quegli anni cominciavo a divenire più grande ed in me aumentava il rifiuto verso il mio corpo. Mi rendevo più conto della differenza tra me e gli altri, ed il desiderio di avere un corpo normale e bello era molto forte. Proprio in quel tempo un episodio accentuò notevolmente questo rifiuto. Al Cottolengo arrivavano spesso delle persone che chiamavano 'benefattori': era gente benestante che portava soldi oppure pacchi-regalo. Erano persone che noi non conoscevamo, ma eravamo costretti a prendere regali in quanto, per le suore, la beneficenza non andava rifiutata. Un giorno con un gruppo di persone "della beneficenza" arrivò una tipa incinta, la quale ad un tratto scoppiò in lacrime e corse via. Solo dopo, scoprimmo che la signora era fuggita perchè si era impressionata delle mie gambe storte, a tal punto che la paura di avere un figlio handicappato le prese il sopravvento. Da quel giorno le suore mi obbligarono a mettermi una coperta sulle gambe e a non uscire più fuori dall'atrio.

Rimasi molto colpita da questo fatto, ed avevo sempre la paura di incontrare una donna incinta e di spaventarla. Capii sempre di più che ero fatta male fisicamente. Da questa storia interiorizzai che io con il mio corpo impressionavo le persone.

Il rifiuto di vivere aumentava in me, fino al punto di tentare il suicidio diverse volte. Volevo morire. Pensai di tagliarmi le vene, provai quattro volte però non ci riuscii, avevo il tenore fisico per questo modo di morire, perchè mi sembrava molto lungo. E poi riuscire a tagliare le vene mi faceva paura. Quello che mi sarebbe piaciuto era buttarmi dalla finestra, pensavo che sarebbe stato più facile. Però non ci riuscivo da sola. In quel periodo una persona anziana si era buttata dalla finestra ed era morta. Poi ad un certo punto l'illuminazione: "Perchè mangio? Per vivere no? Allora se non mangio non vivo più". Dunque smisi di mangiare. Il mio maxi calo ponderale è stato di ventisette chili. A Pasqua andai a casa dai miei. Un giorno mi sentii male, mi ricoverarono in ospedale. Mi ripresi per poco. Se non fossi andata in vacanza a casa probabilmente l'avrei spuntata. Rimasi ricoverata sei mesi. I medici fecero una denuncia al Cottolengo viste le condizioni in cui mi avevano trovata. Vennero in ospedale le suore, dopo la denuncia, a farmi una scenata, ne dissero di tutti i colori e che comunque non volevano più riprendermi in istituto.

In quei mesi avevo faticosamente cercato un altro istituto, con l'aiuto di infermieri e medici, ma non c'era posto per me da nessuna parte. L'ospedale doveva dimettermi. Mio padre, intanto andò a supplicarle di riprendermi, e queste sostennero che l'avrebbero fatto solo perchè mi volevano bene. Quando venni a sapere da mio padre che era stato al Cottolengo mi crollò tutto. Ritornai al

Cottolengo, senza la voglia di vivere. Avevo oramai la coscienza di essere sola più che mai, per sempre. Non avevo accettato l'intervento di mio padre; mi torturava il fatto che mia madre non si era pronunciata per niente e non aveva fatto nulla per ostacolare mio padre.

Passato un certo tempo, un giorno le suore mi dissero che dovevo sottopormi ad una visita di controllo. Mi portarono in ospedale, ma anziché la visita di controllo mi ricoverarono. Quando entrai, in reparto, sembrava che sapessero già del mio arrivo. Le infermiere mi presero, chiusero la porta e le suore andarono via. Poi in tre, grandi e grossi, mi misero a letto e mi legarono le braccia. Tutta la gente era legata al letto. Quel reparto lì era praticamente il reparto di psichiatria. Quando tentarono di legarmi le gambe, io gridai: 'Ma non vedete che le gambe non le ho!'. Mi legarono col lenzuolo: non mi potevo muovere. Passai tutta la notte così, con la gente che urlava. Erano tutti legati mani e piedi. Ed io non riuscivo a capire il perché ero lì. Non capivo proprio. E lì, in quello stato, per tutta la notte a pensare come potevo farla finita. Non dormii; alle quattro del mattino gli infermieri vennero, spalancarono tutto, cominciarono a lavare per terra, e poi imboccarono tutti quanti, perché eravamo tutti legati. Io non volli niente, tentarono di mettermelo per forza, finché rinunciarono.

All'ora delle visite, entrò il primario, appena mi vide si avvicinò e disse: E tu cosa fai qui, ed io «Beh vorrei saperlo pure io?» «Cosa fai legata», e cominciò a gridare contro le infermiere, domandando loro chi aveva avuto il coraggio di legarmi. Qualche infermiera a rispondergli: E non si sa cosa combini» e lui imprecaando contro, mi fece slegare immediatamente. Mi chiese chi mi aveva condotto in ospedale e per quale motivo. Risposi che erano state le monache, ma l'unica cosa che sapevo era quella di dovermi sottoporre ad una visita di controllo.

Praticamente non si capì come fosse avvenuto quel ricovero, in quanto non era stato ordinato da nessun dottore. Il primario espone una denuncia, non si dava pace di come avevano potuto fare una cosa del genere. Continuava a ripetere: «Qui i pazzi sono loro». E quella mattina anche le infermiere passarono un momento brutto, perché il primario andò anche contro loro.

Mi mandarono un'assistente sociale. Era la prima volta che avevo un colloquio con un'assistente sociale, non avevo proprio idea di chi fosse. Anche a lei ho detto che non sapevo bene perché ero finita lì, che però era un periodo critico per me perché non avevo motivi per vivere, perché quel tipo di vita non mi andava, perché avevo dei problemi anche fuori, mi vergognavo di farmi vedere in giro. Allora le dissi che mi ritrovavo un fisico che faceva paura alla gente, con una vita che non mi piaceva, che senso aveva? Meglio farla finita, io non volevo soffrire più, almeno non avrei fatto più paura agli altri. Oltretutto avrebbe fatto comodo anche a i miei genitori che mi avevano dimostrato il loro disinteresse, e quindi non riuscivo proprio a capire perché non dovevo morire. Ritornai in istituto.

Dopo l'accaduto cominciò una fase di chiusura da parte mia. In un certo senso mi ero detta: "Ho perso, non ce l'ho fatta".

Iniziò una fase di vuoto, mi chiusi dentro me stessa, gli altri non mi interessavano. Parlavo molto poco, mi tenevo tutto dentro e così apparivo molto indifferente a tutto.

Venni poi mandata a Lourdes dalle suore dell'istituto, con l'obiettivo di farmi ritrovare la fede. Lì però, invece della fede, incontrai delle persone con le quali iniziai una amicizia che continuò anche dopo il mio ritorno in istituto.

Fui molto meravigliata quando questi vennero a trovarmi in istituto da Frosinone. Mi chiedevo come mai facessero tanta strada per venire a trovare proprio me. In qualche modo mi mettevano in discussione tante cose, perchè io ormai mi ero fatta l'idea che a nessuno gliene fregava di me, e io, dunque, non dovevo fregarmene di nessuno. Qualcosa invece stava cambiando.

Riscoperta della voglia di vivere

Nel frattempo era nata in me la voglia di disegnare. Tra gli amici conosciuti a Lourdes c'era don Angelo, un professore di disegno, che si rese disponibile a venire una volta ogni quindici giorni, da Frosinone, per darmi delle lezioni e svolgere un vero e proprio corso di disegno. Si intravedevano in me delle motivazioni. Intanto con gli altri che venivano a trovarmi costituimmo un gruppetto per discutere anche di cose serie, per uscire e fare delle passeggiate, e trascorrere insieme delle giornate.

Tutte queste cose mi scambussolarono. Attraverso queste amicizie stavo ritrovando gusto nella vita. Avevo riscoperto altre cose, e questo mi portò a dire che in fondo se c'era una possibilità di vivere, io volevo vivere. In un certo senso mi avevano lanciato la speranza di una vita diversa. Allora cominciai a dirmi: "Voglio fare delle cose", e soprattutto stavo iniziando a farle.

Riacquistai la speranza di poter trovare una strada per uscire fuori dal Cottolengo. Intanto Roberta, una ragazza conosciuta a Lourdes, sapendo della mia intenzione di voler trovare un posto per uscire fuori dal Cottolengo, mi fece arrivare un giornalino Partecipazione, nel quale si parlava della comunità di Capodarco.

Lessi quel giornalino, si parlava di tutto, di cooperative, di autogestione, di comunità, però non capii niente, non conoscevo nemmeno il significato di quelle parole. Intuii che era senz'altro qualcosa di diverso. Allora scrissi a don Franco Monterubbianesi, il nome che era sul giornalino: cosa scrissi non lo ricordo, però di fatto lui ricevette la mia lettera al mattino, ed al pomeriggio si presentò lì da me. Proprio quel pomeriggio c'era mia sorella, e così anche lei venne a conoscenza dei miei progetti. Don Franco mi propose, dato che erano prossime le vacanze per la Pasqua, di andare a trascorrere le feste in comunità per rendermi conto di questa realtà e vedere se mi sarebbe piaciuta o meno.

A me non sembrava vero. E così a Pasqua mi ritrovai nella comunità di Roma.

Proprio quel giorno c'era un matrimonio tra due handicappati: Giulio e Antonietta, e la cosa mi scioccò. Lei in carrozzina, ed io con tutti i miei discorsi che avevo sentito per tutta la vita: una in carrozzina non poteva sposarsi. Vedere questi due, che si sposavano in modo normalissimo e tutti facevano festa, lei vestita di bianco, mi sembrava una cosa tanto strana, come poteva lei sposarsi. Comunque io avevo tante cose da fare prima di sposarmi! Mi fermai lì un po' di giorni, affascinata da quel tipo di vita, mi sembravano tutti molto accoglienti, molto cordiali, cioè avevo la sensazione di vivere con persone a cui in fondo faceva piacere la mia presenza lì.

Mi calcolavano, mi sentivo considerata. Era una sensazione molto bella che non conoscevo molto, l'avevo avvertita attraverso questi amici, conosciuti a Lourdes, e qui si riconfermava.

In quei giorni trascorsi nella comunità di Roma, denunciasti l'istituto attraverso una intervista alla RAI TV. Erano venuti dei giornalisti a fare un'intervista per il telegiornale della sera, sulla realtà delle comunità di Capodarco. Mi chiesero se accettavo di fare un'intervista sulla differenza tra l'istituto e la comunità. Mi sono prima fatta assicurare che nell'istituto non ci sarei più tornata. Deciso che rimanevo in comunità, ho fatto l'intervista. Mi hanno ripresa di spalle e non hanno detto il nome dell'istituto, però mi hanno riconosciuto tutti quanti. Ho denunciato l'istituto, nel senso che dicendo le differenze, sono venute fuori cose pesanti nei confronti dell'istituto.

Proprio quel giorno che mandavano in onda quella trasmissione, riandai a prendere le mie robe in istituto. Tutti mi guardavano esterrefatti. Solo una, mi disse: Beata te che ce l'hai fatta, io non ce la faccio». La superiora uscì fuori dall'atrio, me la vidi grossa, alta e mi disse Chi esce da qui non rientra più! Pensaci bene! Era il 1° Maggio del 1974, avevo 25 anni.

Uscita dall'istituto, trascorsi un periodo di due mesi in famiglia prima di andare alla comunità di Capodarco nelle Marche. I miei familiari avevano preso male il fatto che ero andata via dall'istituto, anche se a me non dissero niente. Loro avevano capito che io avevo deciso, che questa volta loro non c'entravano, o perlomeno molto relativamente. Senza altro io avrei portato avanti la mia decisione, con o senza di loro. Le spalle le avevo coperte, essendo stata accettata dalla comunità.

Credo che a quel tempo i miei vedevano Capodarco come una realtà che dava meno sicurezze del Cottolengo. Mentre questo dava più garanzia che io sarei potuta rimanere lì finché diventavo vecchia, insomma ci potevo morire tranquillamente. La comunità di Capodarco la consideravano un posto per i giovani, una forma di lotta, però il futuro era oscuro, non dava loro certezze.

In quei mesi ci furono con i miei genitori momenti molto brutti e pesanti. Avemmo diverse discussioni nelle quali gli rinfacciavo le scelte fatte su di me, e soprattutto che le loro scelte mi avevano tolto 15 anni di vita e che ora decidevo io, non volevo più che prendessero loro decisioni al posto mio. Questi compor-

tamenti ingenerarono pianti a mia madre e crisi a mio padre che non afferrava e non capiva ciò di cui lo incolpavo. In fondo percepivano questi miei discorsi come delle cattiverie da parte mia nei loro confronti, che non avevo compreso che loro volevano il mio bene. Credo che mio padre e in un certo qual modo anche mia madre sono ancora convinti che toccava loro decidere per me, che non potevo decidere io.

Col tempo però conoscendo il tipo di vita che mi ero scelta, che ciò mi interessava e mi coinvolgeva, ma soprattutto che io stessa diventavo diversa, miglioravo, si sono accorti che mi stavo creando una vita buona per me. Hanno visto che sapevo cose che loro non si sarebbero mai immaginate, da allora non sono mai più intervenuti. Adesso anche loro dicono che il Cottolengo era una brutta realtà.

L'impatto con la comunità

Il 3 luglio 1974 entrai a far parte della Comunità di Capodarco di Fermo. Appena arrivai, riscontrai subito le grandi differenze con il Cottolengo. L'istituto era molto più grande e diviso in tanti reparti, qui invece non c'erano reparti e tutti gli ambienti erano posti comuni a tutti, dove ognuno poteva andarci tranquillamente. Ma la differenza più grande è che in comunità c'erano uomini e donne, mentre lì eravamo solo donne. Il fatto di essere uomini e donne, da una parte mi piaceva, dall'altra mi spaventava, in fondo avevo sempre sentito parlare del sesso maschile come una proibizione ed avevo istaurato rapporti solo con quelli che venivano a trovarci. Non ero abituata a vivere con gli uomini, quindi la cosa un po' mi impauriva.

Mi vidi nel refettorio con tanta gente, con tanti giovani che discutevano insieme. La mia camera era di quattro letti, altre erano di tre e di due. Mi invase una sensazione 'strana' da una parte mi sentivo entusiasta, mi sembrava tutto bello, dall'altra però tutto mi metteva una paura enorme, come l'idea di ritrovarmi insieme a tanta gente e non avere punti di riferimento. Per andare al bagno mi sono ritrovata Pia, una comunitaria, che mi ha detto fin dall'inizio di chiederle per qualsiasi bisogno.

Però, ad esempio, proprio il primo giorno mi capitò una situazione alla quale io non riuscivo a dare risposta. Quella sera si avvicinò uno che nemmeno conoscevo e mi chiese se volevo andare al cinema perchè stavano organizzando insieme ad altri di andare tutti insieme. E qui nacque il grande dilemma: "Adesso a chi lo chiedo se posso andare al cinema?"

Io non sapevo a chi chiederlo, e nè mi balenava in testa che potevo andare senza chiederlo. Stavo quasi per dire che non andavo per risolvere il problema del chiedere, solo che mi dispiaceva rinunciare. Allora mi rivolsi a Pia. Ella mi guardò e scoppiò a ridere, e mi disse: E perchè lo chiedi a me? Se vuoi andarci, ci vai, che fai mi chiedi il permesso per andare? Poi rivolgendosi verso gli altri disse: Toh, ma

questa mi sta chiedendo il permesso per andare al cinema. Io mi vergognai.

Mi ritrovai su un pulmino con tanti ragazzi e ragazze per andare al cinema; poi andammo in pizzeria. Ritornai alle due di notte. Ero proprio intontita. Mi sembrava di aver fatto le cose più strane di questo mondo, particolari, straordinarie. E dentro di me, dicevo: "Porco cane, però è bello così!".

In quel periodo estivo in comunità c'erano i campi di lavoro, a cui partecipavano molti giovani di tutta Italia. Nella giornata si facevano riunioni con questi giovani volontari; io partecipavo a tutte, pur non capendoci niente, ma mi dicevo: "imparerò".

Nello stare insieme, una delle differenze che mi sciocò subito fù il buttare via quell'individualismo che mi era compagno di vita nell'istituto. Lì cerchi di accaparrarti tutto ciò che è possibile, l'altro è sempre qualcuno che ti toglie qualcosa, è sempre un nemico, è sempre un qualcuno da cui salvaguardarsi. Vi è sempre un pizzico di gelosia verso l'altro che ha qualcosa di più dite, specie se ha qualcosa in più dalla suora. Questi meccanismi in comunità mi erano saltati totalmente. Notavi che le persone stavano insieme, ma che tutto sommato ci stavano volentieri insieme, vedevi che c'era lo sforzo di comunicare con l'altro. Ho notato la grande differenza che esiste tra lo stare insieme perchè uno lo decide e lo stare insieme perchè qualcun'altro ti ha "sistemato" lì.

Anche in cose più banali come queste: ad esempio in 15 anni di vita in un istituto di 600 persone, non ti immagini di avere il problema del mangiare con il cucchiaino dove mangiano tutti, con il piatto dove mangiano tutti, di bere con il bicchiere dove bevono tutti. In istituto ognuno aveva il suo piatto, il suo bicchiere, le sue posate, il suo tovagliolo, e guai a bere nel bicchiere dove ha bevuto quell'altro, perchè era una cosa che faceva schifo. E queste sono abitudini che ti entrano dentro. Io ciò lo vivevo veramente come un problema.

Un'ulteriore differenza la notavo nel rapporto con i ragazzi. Io non c'ero proprio abituata al sesso maschile. Quando questi venivano vicino a parlarmi, a dire due parole in amicizia, io diventavo tutta rossa; arrossivo, solo al pensiero, ancor prima che si avvicinassero. Ero molto intimorita davanti ad un ragazzo.

Un episodio esemplificativo delle differenze tra le relazioni in istituto e quelle in comunità, e che aiutò a rafforzare l'accettazione di se stessa è quello della 'coperta'. Qualche giorno dopo il mio arrivo, Pia mi chiese cosa ci facevo con la coperta sulle gambe, dato che non era inverno, e freddo non ne faceva; oltretutto eravamo in piena estate. Io subito a dirle che quella coperta non si toccava, la dovevo portare assolutamente.

Alcune mattine dopo svegliandomi non trovai più la coperta sulla carrozzina. Andai a cercare il cambio nell'armadio, ma non c'erano più le mie coperte. Erano sparite. Chiamai Pia e le dissi che volevo le mie coperte. Lei mi rispose che non ne sapeva niente. Ero disperata. Volevo le mie coperte. Lei mi disse: Puoi decidere di rimanere nella stanza, ma le coperte non ci sono più, vedi un po' come fare. Io non le ho'. Ma io non potevo rimanere tutta la vita dentro la stanza, sono usci-

ta fuori senza coperte. Ero tesissima, convinta che tutti avrebbero notato l'assenza della coperta. Invece uscita dalla stanza, nessuno mi disse niente. Dopo qualche giorno dimenticai la coperta: vedendo la reazione-non- reazione degli altri superai il terrore di tutti quegli anni.

Cominciavano a cambiare le cose dentro di me: iniziavo a capire, ad interessarmi. È stato importante non essermi soffermata alla superficialità degli avvenimenti. Ciò che mi attirava di più non erano le feste, i viaggi, le cantate con la chitarra, ma erano i rapporti personali, il trascorrere tanto tempo a parlare con le persone, le riunioni di accoglienza, di consiglio. Partecipavo alle riunioni di accoglienza, ancor prima che fossi accolta io. Quando fu fatta la riunione sulla mia accoglienza io già da tempo partecipavo a queste riunioni. Queste mi attraevano molto, perchè lì si affermava il principio che la persona veniva accolta per essere aiutata a divenire autonoma, non era accolta perchè vi rimanesse parcheggiata, come avevo interiorizzato in istituto. Lì venivano dati strumenti per divenire autonomi, in modo che ciascuno imparasse a fare ciò che gli era possibile. Inoltre questi incontri mi interessavano perchè si discuteva con le stesse persone che venivano accolte, perchè insieme a loro si elaborava il programma da realizzare. Volevo capire meglio; erano concetti grossi e io facevo molta fatica a comprenderli. Percepivo l'importanza e sentivo che volevo capirli. Nella riunione che si fece per la mia accoglienza definitiva io ero molto tesa: sapevo che tutti mi stimavano e avvertivo che gli altri ponevano molta fiducia nelle mie capacità, più di quanta ne avessi io. Si confermò che avrei frequentato il corso di formazione professionale per la ceramica, e in quell'occasione espressi il mio desiderio di voler continuare gli studi. Anche questo fu esaudito.

Di nuovo a scuola

La sera andavo a scuola e la mattina ero inserita nel laboratorio di ceramica per la decorazione dato che sapevo un po' disegnare, il pomeriggio tacevo i compiti o leggevo. Avevo praticamente le mie giornate super impegnate, dalla mattina alle otto fino a sera tardi. Infatti frequentavo le scuole serali dalle 17 alle 20, poi facevo i compiti. Inoltre avevamo incontri di cultura generale con alcuni della comunità, che oltre tutto ci indicavano libri da leggere; ed io trascorrevò del tempo anche nel centro documentazione. Il sabato mattina, negli orari di lavoro facevamo cultura generale, dove si discutevano tematiche che potevano interessarci: l'autogestione, l'economia, la cooperazione, etc...

Inoltre, durante le feste, capitava di andare a gestire delle mostre-vendite in giro per l'Italia. La prima mostra la feci a Pontoglio: partii con Giacomo, Vinicio, Giorgino e con nessuna donna valida. Poi lì a Pontoglio, Giacomo trovò una donna che mi fece assistenza. Andare in giro per vendere, guadagnare i soldi per vivere, ti aiutava a renderti conto: in qualche modo significava mettere in pratica

quei concetti che discutevi, come l'autogestione. Poi insieme ad un altro ragazzo decisi di recuperare la terza media da privatista in quanto la scuola media serale al corso Cracis ci sembrava una perdita di tempo. Quello che ci facevano fare lo imparavi subito e ti rimaneva spazio e tempo per apprendere di più; ti accorgevi che era tempo perso. Si andava a rilento perchè c'erano persone che non venivano per certi periodi, infatti ad alcuni interessava solo il pezzo di carta finale per motivi di lavoro. In comunità alcuni si resero disponibili nell'insegnarci alcune materie, noi studiavamo come pazzi, finanche la notte. Andammo a Roma a fare gli esami che superammo, io con ottimi voti. Nascevano in me tanti desideri che poi diventavano idee. Tra libri, studi, esperienze, in un anno feci tantissimi passaggi. Mi accorsi di una mia accelerata trasformazione dopo un anno non mi riconoscevo più neanche io. Ero proprio cambiata. Però ce la misi tutta, nel senso che non fu semplice. Mi impegnai davvero.

Dopo gli esami di terza media partii per la Calabria, su proposta di don Franco, per partecipare ad un campo studio per handicappati insieme a Giacomo, uno degli animatori della comunità di Capodarco. Noi, nelle ore di cultura generale, discutevamo anche del fatto che a Capodarco non dovevamo rimanerci per sempre. Alla fine del corso di formazione avremmo dovuto saper lavorare, ma anche pensare a creare altre forme di vita insieme, che non doveva essere per forza la comunità di Capodarco, ma potevano essere dei progetti nuovi. Ci dicemmo che era anche importante che alcune persone si riavvicinassero al loro territorio. Siccome c'erano molte persone del sud, nacque l'idea. Inoltre un gruppo scout di Lamezia Tenne, che partecipò ad un campo-lavoro a Capodarco, si rese disponibile ad appoggiare una simile iniziativa.

Partimmo per il campo che si svolgeva nella Sila, lì c'era molto freddo. Ed io ricordo che mi ero portata solo vestiti del mare, avendo in testa che la Sila era la Calabria, cioè il mare, tutto mare. Partii con due soli maglioni e non li tolsi nè la notte nè il giorno.

Lì mi accorsi che per me si intravedeva una nuova fase: l'inizio della presa in carico, da parte mia, degli altri. Se fino a quel punto io mi ero data (la fare per cambiare me stessa, lì, in Calabria, ero per comunicare qualcosa agli altri. Avevo una grossa responsabilità datami dalla comunità. Questo fu un passaggio grosso, avevo superato il periodo di pensare a me stessa, e quindi dovevo "buttarmi" anche con gli altri. Quello che avevo ottenuto io dovevano ottenerlo anche gli altri. Questo modo per me nuovo di ragionare mi esplose in Sila.

Proprio in Calabria, in quella estate all'interno di un campo organizzato dall'Unitalsi a S. Irene e al quale io partecipai insieme ad altre due ragazze di Capodarco, al fine di conoscere ed incontrare altri handicappati calabresi, iniziai le mie prime lotte contro l'assistenzialismo e la negazione della dignità personale dell'handicappato. A S. Irene avevo trovato un ambiente simile a quello del Cottolengo, da parte mia ci fu una vera e propria reazione. Lì, infatti, c'era l'obbligo che la sera ad una certa ora gli handicappati dovevano andare a letto, perchè

il personale doveva ritrovarsi. Non si facevano riunioni alla pari o per progettare, non si poteva parlare di autogestione, non potevamo entrare in cucina per aiutare in quanto gli handicappati erano considerati e mantenuti inferiori.

Io insieme alle altre due mettemmo giù una serie di proteste cominciando a dire che è importante che l'handicappato gestisca anche lui, insieme agli altri; che è importante che l'handicappato entri in cucina e lavori, che è importante che le riunioni si facciano insieme; e poi perchè l'handicappato deve andare a letto prima?, perchè le verifiche della giornata non debbono essere fatte con tutti ed insieme organizzare l'indomani?

E allora giù con rabbia, a sottolineare che noi handicappati eravamo stufi di essere sempre gestiti da coloro che si ritengono normali e superiori.

Le esperienze fatte nei campi in Calabria, consolidarono sempre di più l'idea di far nascere una comunità proprio in quel territorio. Molte persone (handicappati e no calabresi), che avevano partecipato ai campi estivi, vennero a Capodarco per frequentare il corso di formazione al lavoro con l'idea di ritornare l'anno dopo in Calabria per far creare una comunità stabile.

In quel tempo rifiutai la proposta di andare nella comunità di Fabriano; comunità nata per dare la possibilità a chi volesse, tra le persone handicappate, di continuare gli studi superiori ed universitari. Il mio rifiuto era dovuto al non voler andare in una realtà di solo studio. Mi era scattata la molla della dignità del lavoro, per cui sembrava avere più senso un gruppo che vivesse attraverso il lavoro. Lo studio mi continuava ad interessare, non più legato ad un diploma ma ad acquisire una cultura per me. E questo pensavo di poterlo fare affiancandolo alla realtà del lavoro.

Scartai anche la proposta di ritornare alla comunità di Roma, più vicina al mio territorio di provenienza, perchè questo significava inserirmi in una realtà già impostata, mentre a me attirava molto partecipare ad un progetto che doveva ancora nascere. Era proprio questo che mi avvicinava al progetto Calabria: era un qualcosa che nasceva anche da me, dal mio parlare, dai miei viaggi e dai miei sforzi.

Mi sentivo fundamentalmente innamorata di questo progetto, mi sentivo presa dentro. Non riuscivo neanche io a capire cosa era successo, avevo la testa "dentro", sentivo che questa era la realtà che dovevo seguire e basta.

Il processo formativo nel secondo anno a Capodarco è stato diverso dall'anno prima. Nei laboratori non si sperimentavano vari tipi di lavoro, ma ognuno si era indirizzato verso una specifica attività.

Le discussioni venivano focalizzate e finalizzate a dei progetti ben precisi che stavano nascendo in Calabria, nelle Marche, al Nord. Le discussioni si incentravano proprio su cosa significasse fare un progetto e come realizzarlo. Ci eravamo divisi in gruppi a secondo le scelte dei progetti. Nessuno di noi aveva ancora una idea chiara di cosa significava mettere su una casa, impiantare un laboratorio, andare a realizzare una vera e propria esperienza di comunità. Cercavamo di immaginarcela, di farci un'idea. Facevamo incontri tra appartenenti allo stesso gruppo.

La scelta della Calabria

Cominciavo a pensarmi in funzione di questo progetto Calabria, anche se c'erano delle forti contraddizioni in me. Da una parte sentivo che mi apparteneva; dall'altra con le persone con le quali andavo a realizzare questo progetto non avevo rapporti nè affettivi nè di amicizia come li avevo con altri. Anzi avevo delle difficoltà di rapporto in quanto ero vista come quella che aveva già un anno in più di esperienza comunitaria ed in qualche modo si differenziava dagli altri. Non mi sentivo molto accettata a livello personale.

Queste difficoltà però non mi avevano mai impressionata, perchè in fondo io credevo che i rapporti personali, nel tempo, sarebbero cambiati, si sarebbero approfonditi, avrebbero avuto più consistenza al momento che ci saremmo trovati, di fatto, a vivere insieme.

A Capodarco questi calabresi mi vedevano più legata agli altri che a loro, e ciò contribuiva a creare difficoltà nel capire la mia scelta fino in fondo. Forse, perchè c'era l'idea che uno sceglieva soprattutto attraverso un legame affettivo.

Invece la mia scelta partiva da altri motivi che neanche io avevo chiari, e quindi negli altri lo erano ancora di meno. Comunque questo progetto, pian piano, si andava delineando sempre più, con la confusione degli aspetti ideali con quelli molto pratici.

Si discuteva su chi avrebbe potuto cucinare, quali spese erano da fare; si andava a comprare cuscini, materassi, coperte, cose che sembravano banali, ma che ti davano l'idea di cosa significava mettere su casa. Partivi da una concezione molto ideale delle cose, perchè nessuno aveva esperienze in merito. Ci siamo ritrovati a fare delle spese anche inutili, solo dopo ti accorgevi che tante cose non servivano e tante altre che potevano servire non erano state comprate. Eppure sono state fasi importanti, che ci davano un'idea reale di ciò che stavamo per costruire.

Nelle discussioni cercavamo di organizzare il gruppo. Ad esempio io avevo il problema dell'assistenza, in quanto l'unica donna valida, appartenente al nostro gruppo, non riusciva a prendermi in braccio. Io sapevo che mi sarei dovuta adattare a farmi fare assistenza da altre donne handicappate, cosa che a Capodarco non era mai successo. Allora, abbiamo dovuto inventare come farmi il bagno in modo tale che potessero aiutarmi altre donne handicappate. E questo è stato un modo che ha fatto crescere me, ma anche il gruppo, nel senso che ha rimesso in discussione certi metodi. Attraverso questi incontri è cominciato a nascere il legame di gruppo e le difficoltà che avevo prima, qui di fatto si sono superate.

Il 20 ottobre 1976 si insediò a Lamezia Terme la Comunità Progetto Sud; questo fu il nome che demmo al progetto Calabria. Io arrivai tre mesi dopo, in quanto mi sottoposi ad un intervento per migliorare la mia posizione da seduta in carrozzina.

Arrivai a Natale di quell'anno. La sensazione che tutt'ora permane di quel giorno

è quella di essermi sentita finalmente a casa mia. Era una fase (di pieno entusiasmo, di tante cose nuove, che prima avevo idealizzato e che ora mi ritrovavo a vivere praticamente).

Le difficoltà iniziali con gli altri erano ormai superate, mentre il primo impatto con la mentalità e la cultura locale non è stato facile. Da una parte c'era la difficoltà del dialetto, che mi creava problemi nel relazionarmi con alcune persone del luogo; dall'altro c'era il problema della mentalità: ad esempio, allora, le donne difficilmente entravano nei bar, poi questi ad una certa ora erano tutti chiusi. Io mi ero abituata a Capodarco, dove se a tutte le ore ti veniva in mente di mangiarti una pizza, potevi uscire e trovavi tutto aperto.

Lo stesso ritmo di vita era diverso da Capodarco, e tante cose in Calabria sembravano strane.

Il primo periodo della Comunità Progetto Sud era tutto proiettato verso la crescita interna del gruppo. Eravamo venti persone di cui sedici handicappati e quattro validi. Era una situazione pesantissima, dal punto di vista degli equilibri per l'assistenza. Il valore del lavoro veniva affermandosi come momento centrale del vissuto comunitario. Non era più una formazione al lavoro, bensì inserimento reale nel mondo del lavoro. Fino ad allora avevamo avuto un'esperienza di corsi professionali, ma non di gestione diretta di un laboratorio. Tante cose le avevamo imparate teoricamente, ma la pratica quotidiana del lavoro era tutt'altro. Molti avevano fatto il coro nel settore rame, ma a saperlo lavorare veramente si è imparato dopo, qui. Così imparammo ad impostare l'organizzazione del lavoro, il mercato (dei lavori, tutte cose che per noi erano completamente nuove. Erano stati tempi molto belli che ci hanno fatto crescere come persone, perchè ci hanno dato l'idea reale della differenza tra l'essere assistiti e il diventare protagonisti della propria vita. È stato un passaggio grosso: primo l'aver imparato delle cose teoricamente poi essere riusciti a metterle in pratica, anche sbagliando, perchè di sbagli ne abbiamo fatti; però è stato buono sbagliare e pagarli ci è servito. Si toccava con mano il passaggio dall'assistenzialismo al protagonismo. Ci sono stati momenti difficili, anche economicamente. Eravamo spesso senza soldi, e quindi tutti a cercare di vedere come fare. Di fronte alle difficoltà c'era, però, un voler andare avanti che ci univa. Le paure erano tante, anche perchè eravamo persone non abituate a rischiare in queste cose. È stato un periodo in cui da una parte vivevamo il fascino, l'entusiasmo dell'avventura, dall'altra c'erano le paure, le contraddizioni di ciascuno di noi.

All'inizio la gente ci guardava come una realtà strana perchè handicappati, tra cui uomini e donne che vivevano insieme; strana perchè c'erano coppie di handicappati sposati; strana perchè gli handicappati andavano a lavorare; strana perchè si capiva subito che non eravamo un istituto che controlla e tiene nascosti i desideri degli handicappati.

Da parte delle forze politiche, invece, c'era curiosità, e diversi tentativi di approccio, che però non capivamo bene. Molti di noi non avevamo esperienza nel

campo della politica. Non avevamo idea di cosa fosse, dei meccanismi che potevano scattare. Era tutto un mondo da scoprire, da conoscere.

Vivere il territorio, e affrontare le situazioni sociali e politiche in prima persona, fece sorgere in molti di noi, l'interesse a conoscere, a studiare, ad approfondire. Soprattutto questo interesse nasceva dalla voglia di affrontare certe situazioni, alle quali, però, ci sentivamo impreparati. Ci mettemmo a studiare. Avevamo la consapevolezza di venire da una realtà che non ci aveva preparato a questi aspetti. L'unico momento di preparazione l'avevamo avuto durante il corso a Capodarco, ma le cose da imparare erano tante. Nacque da parte nostra il dare valore al sapere, allo studio, perchè capivamo che l'essere ignoranti ci faceva impotenti davanti alle situazioni. Naturalmente questo bisogno non è nato in tutti, ma in una buona parte di noi. Da ciò sorse l'idea del recupero scolastico: otto di noi cominciarono a frequentare le scuole serali per il recupero della terza media; altri cominciarono a studiare in comunità, aiutati da persone comunitarie che avevano studiato, in modo da impadronirci di quegli strumenti che ci mancavano, e di una capacità intellettuale maggiore che ci permettesse di rispondere meglio nei diversi contesti.

La gestione della casa, l'organizzazione del lavoro, le decisioni da prendere venivano tutte discusse nelle riunioni settimanali. Tutte le settimane facevamo riunioni comunitarie, dove si discutevano le cose basilari: chi cucinava, chi lavava i piatti, come organizzare i turni. Una volta organizzati i turni non andavano poi sempre bene; anzi, ricordo che le riunioni più focose e più lunghe sono state sui turni di cucina.

C'era un bisogno di discutere approfonditamente, perchè tante cose non si capivano nell'immediato, e certi meccanismi non era scontato che li conoscessimo. Proprio partendo dal confronto sulle situazioni semplici, che facevano parte del quotidiano, siamo cresciuti e ciò ci ha aiutato a vedere al di là della singola situazione. Col passare del tempo ci sono stati dei cambiamenti. Il lavoro si è più stabilizzato; abbiamo imparato a lavorare meglio, e senz'altro ad un livello qualitativo più alto. Siamo riusciti ad organizzare la vendita dei prodotti, anche se non siamo stati mai dei bravi venditori.

Oltre l'esperienza

Dopo questa fase di esperienza comunitaria, in alcuni nacque l'esigenza di altre scelte personali. Così alcuni andarono via. Questo portò la comunità ad affrontare una realtà nuova e ad acquisire nuova coscienza sul modo di vivere la vita comunitaria: le persone potevano scegliere di stare un periodo in comunità, acquisire degli strumenti, e poi scegliere altri percorsi di vita. Fino ad allora non era stata data questa impostazione, cioè non eravamo una realtà dove le persone trascorrevano un tempo per acquisire strumenti e poi andare via.

La nostra proposta di vita comunitaria si arricchì di questa variante, che richiedeva lo spazio alle persone di scegliere in qualsiasi momento tra la comunità ed altre strade. Il fatto che uno andasse via non era sempre negativo o sempre positivo. Alcune persone, provenienti da una realtà di emarginazione, si sono ritrovate in comunità; questa esperienza le ha fatte crescere, aiutandole a prendere coscienza di molte cose. Scoprendo anche la voglia di vivere da soli o in coppia. Ed in questo è stato positivo che alcuni siano andati via per costruire il progetto di vita che sentivano maggiormente significativo per loro. All'inizio, però, il fatto che se ne andavano lasciava tutti perplessi, non riuscivamo a capire bene il perché. Gli altri del movimento di Capodarco non capivano queste partenze e la lettura che veniva fatta era che c'era qualcosa che non andava nel gruppo per cui questo si stava sfaldando. Noi all'interno percepiamo che non era così, però non avevamo una lettura chiara di quello che succedeva. Comprendevamo che coloro che andavano via non volevano fare per tutto il loro futuro la vita comunitaria e quindi era giusto che andassero via. Col tempo, invece, è venuta fuori una lettura più chiara di questa situazione: la positività sia che alcuni se ne siano andati sia che chi è rimasto abbia avuto la capacità di aprirsi, di accogliere altre persone, di imparare ad essere aperto anche ad altre realtà di emarginazione, oltre all'handicap. Soprattutto avevamo capito che la comunità è una proposta che non può essere valida per tutti e allo stesso modo.

E questa è stata una fase di crescita importante per tutti noi.

Dopo il primo periodo rivolto alla maturazione interna, vi è stata una fase di apertura al territorio. All'inizio eravamo proiettati di più ad organizzarci nella attività lavorativa e ad inserirci nel mercato, a cercare di dare un'impostazione più chiara all'interno della comunità, a recuperare gli studi per avere strumenti in mano. Giunse, dopo ciò, il tempo del confronto con la realtà esterna. In quella seconda fase cominciamo a partecipare ai diversi incontri organizzati nel territorio sulle diverse tematiche. È proprio in quel periodo che entrai a far parte di un gruppo di donne che portava avanti il discorso della lotta sulla 194: la legge sull'aborto. Arrivò un invito in comunità da parte di questo gruppo di donne, ed io cominciai a frequentarlo anche se allora, non capivo molto, nel senso che per me erano tutte cose nuove, però ero incuriosita e ritenevo giusto, come donna, partecipare.

Ricordo che in molti incontri si discuteva della parità, della emancipazione femminile, altri incontri si tennero insieme ai ginecologi sul problema specifico dell'aborto. Io ascoltavo interessata.

Io sono: donna

Da quegli incontri con altre donne iniziai il mio cammino verso l'autocoscienza di essere donna. Io mi ero fatta una idea mia sul problema; lo ritenevo qualcosa

che riguardava altre persone; non era certo legato a me. Parlavamo delle donne come se fosse un problema che a me non toccava.

Un giorno da Crotone venne in comunità, per conto di una TV privata, un gruppo di donne a fare un'intervista. A me fecero una domanda specifica su cosa ne pensavo dell'emancipazione femminile e come la vivevo io. Ciò mi lasciò molto perplessa, mi venne spontaneo rispondere che io non mi ero mai sentita emarginata come donna, ma mi ero sentita emarginata come handicappata.

Col tempo però riflettendo su questa mia affermazione mi dissi che effettivamente l'emarginazione più lampante, che avevo riconosciuto, era stata come handicappata; però nello stesso tempo ero stata emarginata anche come donna, al punto che io in fondo, non mi riconoscevo neanche donna.

Fu, per me, quello l'avvio di un lungo cammino di riflessioni. Frequentavo sempre il gruppo di donne, anche se mi lasciavano a volte scettica e perplessa su alcuni discorsi, in quanto mi sembravano teorici e poco pratici. Soprattutto non mi sembravano discorsi alla portata di tutti, a volte li sentivo élitari. Però d'altra parte a me interessavano per proiettarli su di me, in modo particolare quando si parlava di autocoscienza femminile. Erano argomenti che mi attiravano molto, intuitivo che avevo bisogno di sentirne parlare dagli altri, per poi riportare la riflessione su me stessa. Mi era venuta, ad un certo punto, la crisi di identità. Quando sentivo parlare di autovisite, o dell'imparare a farsi visite ginecologiche tra di noi mi assaliva il terrore.

Tutte cose che mi scioccano. E poi dicevano: Bisogna toccarsi', e davvero lì ebbi la coscienza che io non mi ero mai toccata, che avevo paura a toccarmi. Ebbi la consapevolezza del rifiuto che io avevo del mio corpo. Acquisii la coscienza dell'identificazione della mia femminilità, e ciò mi sconcertò molto perchè rimetteva in crisi tutto il resto. Ero arrivata a dirmi che tutto ciò che stavo vivendo, lo vivevo in modo incompleto.

Non riesco a guardare in me che cosa ero io. La mia persona era tutta proiettata in avanti, verso l'altro, verso ciò che incontro, però lo sguardo non era mai rivolto verso di me. Questo significava non vivere approfonditamente le cose, non viverle in modo completo, ma in un modo molto ideale, con la testa. Praticamente di me io riconoscevo soltanto la testa e rinnegavo il resto. A questa presa di coscienza, susseguì una forte crisi d'identità. La vissi da sola.

Mi dicevo che dovevo cominciare a conoscere il mio corpo, però non appena iniziavo mi inibivo. C'era una repulsione da parte mia verso tutto ciò che era il mio corpo, la mia forma, la mia costituzione, i miei arti storti, la mia persona.

Nel frattempo all'interno del gruppo delle donne, dopo la legge sull'aborto, iniziammo la lotta per far aprire il consultorio. Fu un modo più politico, cioè scoprii in me una capacità di far certe cose e di acquisire delle idee mie.

Tuttavia qualcosa dentro di me mi bloccava. Mi ero riconosciuta questa non completezza, questa non identità. Per cui iniziò una forte lotta dentro di me in quanto mi ero detta che dovevo conoscere questo corpo, al di là di quello che mi

avrebbe comportato. Dall'altra parte mi faceva molto paura scoprirlo. Allora iniziai a toccarmi, a palparmi, però in me permaneva un rifiuto grosso.

Cominciai a capire che questo era stato anche il motivo che mi aveva sempre bloccato a vivere profondamente certi miei sentimenti. A Capodarco viverci insieme tra uomini e donne scoprii la possibilità di instaurare certe relazioni, e quindi di poter esprimere in tanti modi i sentimenti. Le persone che mi dimostravano veramente affetto mi stavano vicina, mi erano amiche; però io portavo avanti un rapporto d'amicizia finchè ero sicura che non mi diventava scomodo, che non mi chiedeva qualcosa di più, che non mi metteva in discussione. Diversamente chiudevo tutto: facevo punto e basta.

Di fronte a queste cose nuove, presi consapevolezza del perchè ad un certo punto mi bloccavo; prendeva forma quella paura inconscia che mi agitava in certe situazioni: era la paura di soffrire in un rapporto d'amore. Si delineava l'idea chiara di un corpo che non accettavo. Non lo accettavo io, figuriamoci se poteva essere accettato dagli altri! E con tutto ciò emerse la mia difficoltà di mettermi in relazione con gli altri, il mio affannoso tentativo di apparire sempre molto intelligente, molto sveglia. Ero con l'intelligenza che mi relazionavo con gli altri e non con il mio corpo. La mia riflessione portò a dirmi crudamente che io dovevo essere Giuliana con il mio corpo brutto, storto, ma sempre con il mio corpo. Gli altri avrebbero dovuto accettarlo per quello che era e comunque io agli altri mi sarei presentata anche con il mio corpo e non solo con l'intelligenza.

Iniziai a toccarmi, però avevo sempre un rifiuto molto forte e mi destava meraviglia quando, invece, vedevo che altre persone si avvicinavano, si relazionavano con me, ed in qualche modo mi dimostravano affetto. Ciò mi dava una sensazione di meraviglia, non riuscivo a capire come facevano. E questo rimetteva in discussione dentro di me tantissime convinzioni. Mi chiedevo: come può essere che gli altri accettano il mio corpo ed io lo rifiuto? Le contraddizioni erano tante e tutte forti. Il cambiamento è avvenuto in tempi lunghi e lenti ed ha occupato una parte fondamentale della mia vita in comunità.

È di questo periodo il mio primo incontro sessuale con un uomo. È stata una relazione sessuale a livello di flirt, non un rapporto con a monte altri significati. Fu una relazione voluta dall'altro, che io accettai con molta paura, ma mi servì tanto. Fece esplodere in me qualcosa di grosso: qualcuno si era messo in relazione con il mio corpo, anche a livello sessuale. L'essere stata accettata da un'altra persona mi costrinse a domandarmi quale diritto avevo io di rifiutare questo mio corpo. In un certo senso questo rapporto l'avevo accettato per far scoppiare in me queste contraddizioni. E da lì, ho incominciato ad instaurare un dialogo con il mio corpo: a conoscerlo tramite la palpazione, a toccarlo, a svelarlo.

Quella fase fu per me importante, mi riconobbi come persona e come donna. Presi coscienza di una mia identità. Ciò determinò una sicurezza in me: non ero una testa, ma qualcosa di più.

Accogliere l'altro

Con la riappropriazione del mio corpo iniziai a percepirmi persona più completa. Avevo recuperato gli studi, avevo imparato a lavorare, mi sentivo inserita nel gruppo-comunità, e mi stavo proiettando verso l'esterno. Il mio percorso formativo, a questo punto, si era completato. In me, però, stava nascendo la scelta della vita in comunità come mio progetto futuro.

Era questa la vita che mi piaceva condurre e non un'altra. Sceglievo questa, pur sapendo, (oggi con certezza) che se avessi voluto, sarei potuta uscire dalla comunità senza rischiare di finire in istituto, ma fornita di strumenti per progettarmi un futuro più sereno. In fondo l'avventura comunitaria continuava ad attrarmi ogni giorno nelle sue novità, nei suoi problemi, nelle sue difficoltà. Non era una vita monotona, ogni giorno ti dava qualcosa di nuovo che comportava speranza e progettazione. Era un fermento continuo, c'era da pensare, da ideare, da programmare, da fare. E questo mi faceva sentire viva, cioè mi dava una sensazione di vita, a me che per tanto tempo avevo avuto soltanto sensazioni di morte. A quel punto sentii davvero di dire: voglio vivere la comunità perchè mi piace, perchè non ci sto più per bisogno, perchè la scelgo.

Anche i rapporti con i miei genitori sono cambiati completamente. Prima loro mi vedevano soltanto come la figlia da proteggere, a cui trovare un luogo sicuro che desse anche a loro tranquillità. Quando scelsi di entrare in comunità, i miei genitori ebbero una paura folle di questa mia iniziativa, però capirono che non potevano più intervenire, perchè io neanche li interpellai. Feci di testa mia. Loro non furono d'accordo, ma col tempo la realtà di fatto ha messo loro in discussione molte cose. Soprattutto io, nel bene e nel male, dimostrai che ero una persona che sapeva gestirsi la propria scelta. Il mio modo di pormi nei loro confronti è uguale a quello delle mie sorelle: una figlia che si forma una propria vita autonoma, che li riconosce come genitori ed imbastisce con loro rapporti più paritari. Credo che anche per loro sia più significativa la relazione che c'è ora tra di noi rispetto a quella di prima. Adesso di fronte ai problemi di entrambi se ne parla tranquillamente.

Intanto in comunità ci si cominciava a strutturare in modo diverso. All'inizio qualsiasi cosa da affrontare la vedevamo insieme, e di volta in volta si decideva chi andava a fare quella riunione, chi prendeva l'impegno per quello specifico problema. Invece col tempo abbiamo suddiviso, in base agli interessi di ciascuno di noi, gli impegni e le responsabilità. Ad esempio Alessio ha approfondito la legislazione, io ho seguito in particolare la riabilitazione. Le questioni di fondo le affrontiamo tutti insieme, mentre le altre vengono approfondite meglio da qualcuno, in modo da esserne competente. Questo ha comportato l'impegno in un campo specifico da parte di ognuno, approfondendolo ed assumendosene la responsabilità, superando così la fusa della delega e la convinzione circa la propria incapacità ad affrontare le situazioni.

Le differenze di sesso non hanno avuto un'influenza discriminante nella divisione dei compiti e nelle responsabilità da assumere. Infatti i turni della cucina e dei piatti li fanno tutti, maschi e femmine, ovviamente coloro che riescono fisicamente. Il problema, invece, c'era nei primi tempi in cui persone valide ve ne erano poche e tutti maschi. Questi erano sovraccaricati di lavoro che le donne handicappate in qualsiasi caso non avrebbero potuto fare. Quindi la divisione dei ruoli avveniva come scelta obbligata. Siccome erano pochi, avevano delle funzioni obbligate, che non lasciavano spazio a molta elasticità. Quando c'è stata in comunità l'entrata di altri uomini validi, ma anche di donne valide sono avvenuti dei cambiamenti. Certi ruoli si sono affievoliti. C'era invece da parte degli uomini calabresi handicappati un po' l'idea del "maschio, però in comunità certe posizioni si indeboliscono, non reggono nei fatti. È una realtà dove tu ti ritrovi, nelle riunioni, a rimettere tutto in discussione e a voler decidere sempre tutti insieme.

L'apertura della comunità ad altre realtà di emarginazione, oltre a quella dell'handicap fisico, ha apportato cambiamenti al suo interno ed ha determinato un'ulteriore fase di crescita. Arrivare alla coscienza che gli emarginati non sono solo gli handicappati, ma lo sono anche altri, non è stata una cosa così tranquillamente digeribile, comprensibile subito per tutti. Capire che un tossicodipendente è ugualmente emarginato, non è così semplice per un handicappato. Io personalmente ho fatto molta fatica a comprendere questo, perchè c'era in me l'idea che un tossicodipendente si era autoemarginato. Infatti dicevo: io non ho avuto scelta, mi hanno presa e mi hanno messa in istituto e là sono rimasta perchè non avevo altre possibilità, invece questo ci arriva da solo a prendersi una siringa e a farsi; avrà avuto delle motivazioni, senz'altro, però in qualche modo lo vuole lui. È una coscienza diversa che acquisisci e anche la lettura delle situazioni è differente, e questo ti arricchisce sempre dentro. Ti fa crescere perchè ti mette in discussione quel modo limitato che hai di vedere la realtà. Impari di più e diventi di più. In ugual modo ti si apre sempre di più il cuore. Ti accorgi che la vita è molto più grande di quella che tu puoi immaginare. La vedi con occhi diversi, ed impari a guardarla in una dimensione più ampia che va al di là del tuo naso.

La scelta di fare accoglienza è venuta un po' da sè, ed un po' è stata al centro delle nostre discussioni. C'erano delle pressioni di fatto, gente che chiedeva di venire accolta, e questo ci ha posto il problema. Da una parte c'erano i grossi bisogni, dall'altra c'era la nostra paura di non essere capaci di fare accoglienza. Provavamo, cercando di riuscirci, ce la mettevamo tutta. Poi magari sbattevamo il naso perchè certe situazioni non erano andate come volevamo noi. Allora dicevamo: "Non ci siamo riusciti". Ci siamo sempre detti, di fronte ad ogni situazione di accoglienza andata male, che non ce l'avevamo fatta. Nelle analisi delle nostre riunioni emergeva spesso che eravamo stati noi a non avercela fatta e non l'altro che non aveva resistito alla nostra realtà.

Adesso l'idea dell'accoglienza è diventata più nostra, e ci spaventa anche di meno; forse perchè ora esiste un gruppo portante, cioè un gruppo stabile di

fondo. Questo ha portato ad avere maggiori chiarezze. Il gruppo portante è formato da coloro che hanno scelto la vita comunitaria, e vivono in tutti i suoi aspetti questa esperienza. Dà garanzia alle scelte che fa e che sceglie di fare come comunità. Ognuno vive la vita comunitaria e si progetta con essa. Su ciò è nata più chiarezza, mentre prima era più sottintesa. Solo pochi all'inizio davano garanzie alla vita della comunità.

Per molto tempo la mia vita si è raccolta tutta intorno alla comunità. Anche i rapporti affettivi e di amicizia coinvolgevano persone della comunità. Mi era sempre stato difficile instaurare rapporti affettivi e di amicizia con persone che vivevano una realtà diversa dalla mia, e che la pensassero diversamente. Per alcuni anni non mi credevo neanche capace di instaurare un rapporto di amicizia profondo, significativo con persone che vivessero fuori dell'ambito comunitario.

L'amicizia con Bruno mi ha rimesso in discussione tutto ciò. Con Bruno mi sono ritrovata a vivere una realtà particolare. Lui vive in ambiti completamente diversi dai miei, ha interessi e idee interamente diverse dalle mie, cioè vive proprio in un mondo differente dal mio. All'inizio facevo molta fatica a capirlo, pian piano, però è nato un rapporto affettivo. E qui la conflittualità: la difficoltà di entrare nel suo mondo perchè diverso dal mio, ma nello stesso tempo la voglia di entrarci perchè gli volevo bene. Credo che questa difficoltà la vivesse anche lui. Questa relazione è divenuta per me molto importante. Intanto avere un rapporto al di fuori della realtà comunitaria ha allargato i miei orizzonti e mi ha aiutato al confronto con altre realtà. Poi ho scoperto in me una capacità nuova, appunto quella di riuscire ad instaurare rapporti con gente che ha una concezione della vita diversa dalla mia. È un rapporto molto bello. A me serve tanto questo confronto con qualcuno che non ha fatto le mie scelte, ma che spesso mi aiuta a ridimensionarle o ad arricchirle. Il rapporto con Bruno ha dato una dimensione diversa alla mia femminilità. È, in un certo qual modo, il risultato della ricerca della mia identità. Con lui c'è una accettazione completa di me. Mi sento donna vicino a lui proprio per la relazione affettiva che è cresciuta tra di noi. È una amicizia molto bella. Non so quanto andrà avanti, non so e durerà nel tempo, però è molto bella. È un rapporto che io vivo fuori dalla comunità; è una storia mia, molto personale. Anche se in qualche modo è anche il risultato di quella crescita che mi è venuta dalla comunità.

Riflessioni

Sento di aver vissuto tanto. È una avventura che mi è piaciuta e voglio continuarla a vivere. Ho attraversato diverse esperienze. Gli anni che ho trascorso in istituto senz'altro li ho vissuti in modo negativo ed è stato un tempo perso. Oggi, però, ho sempre più voglia di riproiettarli nel positivo. Ormai mi sento completamente diversa da allora, sono proprio un'altra persona. Quando parlo del mio tempo

in istituto mi sembra quasi di parlare di un'altra persona. Però in tutti i passaggi che ho fatto, il passato è stato sempre molto presente. In un certo senso mi è stata molto di stimolo tutta quella rabbia soffocata in quel tempo. Proprio quelle negatività mi hanno stimolato una coscienza dell'essere diversa e la voglia di lottare affinché altre persone non ripetano la mia esperienza. Quando vedo gente in istituto i sento male, perchè ho la consapevolezza non solo di quello che stanno vendendo, ma anche di ciò che stanno perdendo. Le mie esperienze negative sono servite da stimolo per quello che ho vissuto dopo. Mi rendo conto che non è per tutti così; molte volte l'essere assistiti spegne ogni vitalità interiore, per cui dopo è tutto più difficile. Per me l'inizio non è stato facile, avevo troppa rabbia dentro, ma avevo tanta voglia di venirme fuori. Oggi posso dire che tutte quelle esperienze mi son servite per tutto ciò che ho fatto di positivo ed anche nell'acquisire una coscienza diversa.

Penso che questo sia il passaggio che bisogna fare. Per me è importante che la rabbia ci sia dentro in queste storie, non la ritengo negativa. Finchè c'è la rabbia dentro, in un certo qual modo c'è la coscienza della situazione. L'importante poi è guidarla in termini positivi.

Facendo un confronto tra la mia vita e quella delle mie sorelle credo di aver recuperato gli anni che ho fatto in istituto. Mi confronto con le mie sorelle, che sono la realtà che mi è più vicina, e mi accorgo di non avere nulla da invidiare loro. Non credo di aver vissuto una vita meno ricca, meno intensa della loro, anche se più svantaggiata a livello fisico. Forse ho fatto più esperienze di loro.

Ritengo, però, di essere stata fortunata nell'aver avuto delle persone che mi hanno affiancata, ed insieme alle quali sono riuscita a tirar fuori tante potenzialità. Mi sono state vicine e mi hanno dato gli strumenti per potenziare le mie capacità. Questo spesso manca a tante persone, per cui uno da solo non riesce a venirme fuori. È vero che serve molto la grinta personale, ma è anche vero che se non hai persone che ti si mettono al fianco a spronarti, difficilmente puoi farcela da sola.

Io penso che ne sono venuta fuori perchè ho avuto persone che mi sono state vicino in modo molto bello, e nel modo giusto. Mi hanno stimolata, mi hanno dato quegli strumenti che mi mancavano affinché riuscissi a diventare me stessa. Ho l'idea di scrivere un libro autobiografico, non tanto perchè voglia raccontare agli altri la mia storia, ma in quanto penso che essa possa essere una protesta contro quelle persone che credono che gli handicappati non riescono a fare niente e non possono avere una propria vita.

Uno dei modi con il quale ho espresso la mia presa in carico della lotta all'emarginazione è stato quello di partecipare alle iniziative sociali e poter comunicare tutto quello che ho espresso qui. Cercavo di raccontare, di dire il più possibile l'esperienza vissuta in istituto, non tanto perchè era stata la mia esperienza o per quello che aveva provocato a me, quanto il fatto che la gente riuscisse a capire che l'istituto non è la soluzione di nessun problema. Anzi è fonte di grossi tra-

mi per le persone che ci vanno a finire. L'istituto non è un posto dove si sta bene, è un luogo dove si smette di vivere. Tutto questo ho sempre cercato di dirlo attraverso scritti, relazioni, interventi nelle riunioni, sempre là dove era possibile.

Gli obiettivi della mia lotta vanno verso una trasformazione della società attuale. Cercare di abolire tutto ciò che emargina; creare una cultura nuova, basata sulla giustizia e sulla parità dei diritti che dia a tutti la possibilità di vivere. In comunità c'è senz'altro l'impegno politico nel creare proposte per una società che dia risposte e strumenti a coloro che provengono dalle realtà di emarginazione. Lo scopo di tali proposte è permettere l'inserimento delle persone emarginate nei circuiti essenziali della vita quotidiana normale. Idee e proposte ci sono, ma non sempre sono realizzabili, anche perché facilmente ci si scontra con una società a cui fa comodo emarginare.

Io credo che il mio percorso formativo non sia ancora finito. Secondo me, la comunità è un percorso formativo continuo. Sicuramente c'è stato un periodo più specifico basato sulla formazione. Era la fase in cui mi ero ritrovata in comunità non per scelta, ma per bisogno. Era il tempo dove recuperavo la scuola, apprendevo le mie possibilità di lavoro, rivelavo la capacità di dire la mia. Era un periodo formativo più interno, di circa quattro-cinque anni, che mi ha portato alla scelta comunitaria. Oggi penso, però, che la vita comunitaria sia un processo formativo permanente. La vita è una scuola senza interruzione. Dentro dite impari a misurarti con la tua crescita. Mi accorgo che sto crescendo per come mi ritrovo a vivere le situazioni da un periodo all'altro, misurando anche le paure che ho e i dubbi. E noto di superarli quando nel confronto con gli altri sento che diminuiscono le paure ed acquisisco una mia sicurezza. Tu puoi soffocare le paure e pensi di essere cresciuto, ma è dal confronto con gli altri che misuri se questo è realmente avvenuto. Nella vita comunitaria uno strumento fondamentale per misurare la crescita di ciascuno sono proprio le relazioni tra le persone. Gli altri, di fronte a te, ti danno fiducia, ti dicono anche apertamente gli aspetti che non vanno, che non ti aiutano a crescere. L'assiduo confronto è una verifica costante. Senza dubbio il vivere insieme le relazioni, l'accoglienza, l'amicizia, il lavoro, l'autogestione sono gli aspetti positivi della vita comunitaria. Il lato negativo che a volte riscontro è la mancanza, in alcuni momenti, di spazi personali o la difficoltà a trovarli. In particolare nei periodi di stanchezza stare sempre a confronto con l'altro diventa anche duro. Non noto altri lati negativi, in fondo è una vita che mi piace.

Capitolo V

Addossarsi l'impegno per il cambiamento

Storia di Alessio

Un'infanzia interrotta

Non sono nato handicappato. Nei miei primi anni ho trascorso una vita normale: camminavo come tutti gli altri ragazzini e come questi frequentavo la scuola e giocavo con loro per le strade.

Durante la mia infanzia mio padre è emigrato due anni per motivi di lavoro. Quindi il rapporto più forte l'ho avuto con mia madre; è stata lei il mio punto di riferimento. Anche quando mio padre è tornato l'ho visto poco, era sempre costretto a lavorare molte ore fuori casa. Comunque tra me e lui c'è sempre stato un rapporto sereno. Rideva e scherzava con tutti. Aveva delle preferenze per Eliana, mia sorella; gli piaceva farla addormentare suonandole la chitarra. Il vederlo poco per me era naturale, in quanto capivo che doveva andare a lavorare. Stava insieme a noi tutte le domeniche, i giorni di festa e la sera.

Nell'educazione i miei genitori erano soprattutto preoccupati a far sì che non ci mancasse il cibo, a volerci bene, a stare attenti che si crescesse lontani dalle cattive compagnie. Tutti aspetti che ho riscontrato in tantissimi altri genitori. Il ricordo che ho di me, di quel periodo, è quello di un ragazzino come tutti gli altri, forse un po' chiuso. Non parlavo molto e stavo in silenzio ad ascoltare gli altri. Da solo dopo riflettevo ciò che avevo ascoltato.

Come la maggior parte dei ragazzini vissuti nei quartieri delle case popolari, il mio spazio vitale era la strada: luogo di gioco e di incontro con i miei coetanei. Mi piaceva andare a scuola. In classe raramente mi distraevo, stavo molto attento, in modo particolare mi piaceva fare i compiti di matematica. A casa non riuscivo a studiare, preferivo di più andare a giocare.

I rapporti con i miei compagni erano tranquilli, con loro giocavo prima e dopo la scuola. Il mio maestro, invece, non mi piaceva perché più volte si comportava in modo ingiusto. Ad esempio: in classe mia c'era il figlio di un uomo molto ricco di Lamezia; se durante i litigi in classe tra compagni a costui succedeva qualcosa il maestro puniva molti ragazzini, mentre lui era sempre protetto. Questo a me non è andato mai giù.

In quel periodo la mia famiglia si trasferì di abitazione, la nuova casa si trovava in un altro quartiere. A me allora è toccato cambiare compagnia di amici. All'inizio mi veniva difficile familiarizzare con i ragazzini del nuovo quartiere, e mi ritrovavo con i vecchi compagni. Ben presto però mi inserii nella nuova zona e così nel

nuovo gruppo di bambini.

Abitavamo in una zona dove c'erano tante famiglie vicine ed i rapporti tra noi erano molto stretti.

Come prassi educativa le famiglie proletarie del meridione tendevano a far imparare ai loro figli, fin da piccoli, un mestiere oltre che mandarli a scuola. Io nei primi anni delle scuole elementari andavo da un barbiere. Però io lì ci stavo al massimo venti minuti, e dopo, scappavo via. Giocavo tutto il pomeriggio, la sera ritornavo a casa. Il giorno dopo prendevo le botte da mia madre la quale aveva saputo che ero stato in giro tutto il giorno a giocare con i ragazzini del quartiere.

Negli ultimi anni della scuola elementare cominciarono i primi sintomi della mia malattia. Capii subito che era la distrofia muscolare. La mia è una malattia ereditaria. Aveva colpito tre quarti della mia famiglia, e tra questi c'ero anch'io. Eravamo sette fratelli, di cui quattro colpiti dalla malattia: tre fratelli ed una sorella. Prima di me avevo già visto negli altri fratelli le diverse fasi evolutive della malattia. Cominciavo ad avere problemi mentre correvo o giocavo. Mi ricoverarono per due settimane a Napoli, per verificare se mi stava succedendo quello che era già avvenuto ai miei fratelli più grandi. Infatti anche loro verso i 10-11 anni cominciarono ad avere difficoltà nel camminare. A Napoli risultò che avevo la distrofia muscolare. Percepìi fin dall'inizio l'arrivo della malattia e le conseguenze di ciò. Capivo cos'era ed a maggior ragione, in quel periodo cercavo di correre ancor di più. Non era rabbia, ma un piacere. Non so se, incoscientemente, avvertivo che erano gli ultimi tempi in cui avrei potuto camminare. Non mi toccava minimamente il fatto che stava arrivando la malattia, ero più attento a pensare come poter continuare a giocare a nascondino, a pallone, a quei giochi dove bisognava correre. Cercavo di trovarmi delle tecniche per stare al passo con gli altri e poter continuare a giocare. Fin quando ho camminato non ho mai pensato a quando non l'avrei più potuto fare. Non mi è mai sorto il dubbio di non essere un bambino come gli altri. Solo dopo quando non ho più potuto.

Verso i 13 anni, in seguito ad una caduta ed alla ingessatura durata un mese e mezzo, la malattia avanzò rapidamente. Verso la fine del mese di novembre del 1969, non camminai più. Nello stesso anno morì uno dei miei fratelli validi. Interruppi gli studi in prima media non presentandomi agli esami di riparazione, in quanto già facevo molta fatica a camminare. Dal 1969 fino al 1977 rimasi quasi sempre chiuso in casa. I primi tre anni furono i più difficili, non riuscivo ad accettare l'impossibilità a camminare. La voglia di giocare, la voglia di correre, la voglia di andare in giro era troppo forte. Cominciarono le prime crisi che mi portavano ad essere molto teso ed aggressivo. Furono anni molto pesanti, in cui feci tanta fatica a dialogare con gli altri. L'unica persona, la cui presenza mi era di aiuto, e con la quale comunicavo era mio fratello Fulvio. Lui, già da alcuni anni stava a casa, in quanto non camminava più. Era un pò il mediatore tra me e tutto il resto: parenti, amici, familiari. Feci i miei primi tre anni di malattia con i nervi a fior di pelle, non accettavo la mia nuova condizione. A casa non facevo proprio niente,

stavo quasi sempre zitto. Leggevo un po', sentivo musica, guardavo la TV, giocavo a volte con Fulvio, ma solo con lui. Con gli altri non avevo rapporti. L'unico che, probabilmente istintivamente, mi capiva era Fulvio, perché aveva già fatto il mio stesso percorso; con gli altri mi veniva difficile. Con Fulvio, anche quando mi arrabbiavo, riuscivo a calmarmi. L'altro mio fratello Valerio, molto più grande di me e con la mia stessa malattia, stava poco a casa dato che lavorava ed aveva il suo giro di amicizie. I rapporti con gli altri miei familiari erano molto appesantiti dalle tensioni. Mi bastava un minimo appiglio, al di là se avevo ragione o meno. Quando mi accorgevo di stare lì seduto sulla sedia e non ero fuori e non camminavo, allora non ragionavo più. In quei tre anni ricordo un sacco di situazioni e tensioni create da me. I rapporti con i miei genitori non hanno subito cambiamenti. Dopo quegli anni di tensione mi sono accorto quanta pazienza hanno dovuta avere e quanta attenzione nei miei confronti. Ero pesante con tutti. Non riusciva nessuno a potermi parlare e a stare tranquillamente con me.

Anche per me ci fu l'avventura di Lourdes. Fu una delle pochissime uscite fatte in quei sette anni. Avevo 15 anni e mi piacque. Nel senso che fu la prima volta che riuscii, per 3-4 giorni, a mettermi a pensare, non a qualcosa che era capitato o ad un problema che mi faceva scoppiare, ma proprio a pensarmi, a dirmi che cosa mi stava succedendo dentro. Quando scoppiavo a casa e poi mi calmavo stavo peggio di prima perché le conseguenze erano anche pesanti per chi mi stava intorno. Dopo anni, a Lourdes, avvenne quel primo momento in cui riuscii a chiedermi che cosa mi stesse succedendo e cosa avessi voluto fare. Mi calmai un po'.

L'anno successivo appena salito sul treno diretto a Lourdes, mi ero già pentito, non mi interessava più. Mi ero detto che quella era l'ultima volta che andavo. Fu una settimana che non mi disse niente. Non ricordo proprio nulla di quel secondo viaggio.

Lentamente diveniva naturale il non camminare, lo stare a casa, l'iniziare a riflettere che probabilmente c'era da partire dall'attuale mia situazione e non da quello che ero prima della malattia. Cominciavo a calmarmi e questo significava essenzialmente imparare a controllarmi. Non era un acquistare serenità o piacere nel continuare a vivere in quel modo. Stava, però, subentrandomi una calma nei rapporti e nel riuscire a guardare avanti, anche se il come ed il dove guardare avanti non mi era chiaro. Non solo perché ero piccolo, ma perché era impensabile. Per come avevo visto i miei fratelli, le mie prospettive erano: stare seduto su una sedia, mangiare, dormire, un po' di passatempo quando veniva qualcuno a trovarci, e nient'altro. E questa è stata la mia vita dai 13 ai 20 anni.

Verso i 18 anni l'essermi innamorato mi ha provocato una nuova grande crisi. Son scoppiato perché non riuscivo a darmi risposta, mi domandavo il perché e non trovavo risposte. Non comprendevo per quale ragione mi ero innamorato, dato che io ero in quella condizione ed era naturale che non potessi avere come prospettiva un progetto di vita. Allora perché innamorarmi? Per quale ragione

doveva capitarmi questo se poi non era possibile? E guardando ad allora, penso all'incredibile infantilismo di chi vive queste condizioni di vita.

Tra limite e possibilità

Nel 1975 fui invitato a partecipare ad un campo lavoro e studio con handicappati e volontari, organizzato da un gruppo scout insieme alla comunità di Capodarco, a Lamezia Terme. A questo campo i miei fratelli parteciparono fin dall'inizio, mentre io decisi di non andare. Solo per caso, un pomeriggio andai a visitarli, e mi ritrovai in una riunione nella quale si parlava di autogestione, di progetti di vita, di lavoro, di famiglie, e soprattutto che l'handicap è una situazione complessa, con più difficoltà e con più ostacoli da superare, ma che include comunque la possibilità di progettare.

Quelle cose mi incuriosirono e da quel giorno partecipai a tutte le riunioni del campo. Dopo i primi giorni nacque in me l'idea di entrare in comunità. Esplose in me qualcosa di fondamentale, cioè quella di sentire dentro che ero come tutti gli altri: con momenti belli e brutti, con idee belle simpatiche e cretine, con la possibilità di innamorarmi e non. E soprattutto potevo progettare questa vita come tutti gli altri.

Entrare in comunità significava per me verificare se le affermazioni che sentivo erano vere. Volevo sperimentarle. Da una parte avevo bisogno di appurare quanto era vero; dall'altra misi riaccendeva la speranza di continuare a vivere, e non so quanto sarei durato in quel modo. Durante il campo si decise di realizzare una comunità autogestita a Lamezia. Alcuni handicappati partirono per Capodarco al fine di frequentare corsi di formazione al lavoro e di sperimentare la vita in comune, per poi ritornare l'anno dopo a Lamezia. Tra quelli partirono i miei fratelli Valerio e Fulvio. Invece io scelsi di rimanere a casa in attesa della nascita della comunità in Calabria, e nello stesso tempo darmi strumenti personali. Ripresi a studiare con l'aiuto di alcuni miei amici insegnanti. Riuscii a prepararmi per la licenza media nel giro di tre mesi e presentarmi come esterno agli esami. Ero tutto gasato. Ci fu il piacere dell'esserci riuscito in soli tre mesi.

Quando iniziò la comunità a Lamezia i miei fratelli e mia sorella entrarono subito a fame parte, mentre io per un anno feci il pendolare, andavo in comunità il fine settimana. Scelsi di entrare l'anno dopo in comunità affinché i miei genitori si abituassero, pian piano, all'idea di restare soli in casa, in quanto noi quattro figli saremmo andati in comunità a farci una vita per conto nostro. Quell'anno cercai di far capire loro che era giusto che i miei fratelli fossero andati via da casa, come tutti i figli che vanno via per progettarsi una propria vita. Li spingevo ad andare in comunità affinché si accorgessero da soli se i figli vivevano bene e se piaceva loro quello che stavano facendo. Questa era la premessa perchè la scelta di noi figli divenisse naturale anche per loro.

L'impegno sociale

Dalla mia entrata in comunità ad oggi, suddivido il periodo in tre grandi blocchi. Questa suddivisione è legata a fatti accaduti, a momenti di riflessione della mia storia, a crisi avute in questo arco di tempo. Mi ritrovo tre periodi: dal 1977 al 1980, dal 1980 al 1983, dal 1983 ad oggi.

Entrai definitivamente in comunità, mentre si stava preparando il primo Campo studio internazionale della comunità insieme alla Pax Christi. Mi inserii subito da protagonista. In comunità c'era la convinzione di fondo che ognuno, comunque, avesse qualcosa da fare. E oltre a farle c'era pure da organizzarle. Questo faceva parte del metodo: così si insegna a gestire, così si impara a crescere. Era affascinante, all'inizio tutte le cose erano bellissime. Cominciai subito a lavorare nel laboratorio, dove già avevo trascorso alcune mezze giornate. Iniziai a fare l'incisione su rame, poi passai da questo lavoro ad uno più impegnativo: un lavoro di testa. Consisteva nell'organizzare l'insieme del lavoro di tutto il laboratorio.

Mi immerse nelle attività della comunità partecipandovi con molto interesse. Io ero dentro a tutto: le riunioni interne ed esterne, il lavoro e la sua progettazione, gli impegni specifici come la contabilità della casa e del laboratorio.

In generale la formazione in comunità era quella di dare strumenti di lettura di sé e strumenti affinché ognuno potesse progettare la propria vita. Questo valeva per tutti. Mentre l'impegnarsi nello specifico, avere proposte in determinati ambiti ed in precise attività, dipendeva dal tipo di persona. Ad esempio io ero molto attratto dalla politica sociale da portare avanti, e quindi ho avuto più proposte in questa direzione. Il mio percorso formativo era pieno di queste attività specifiche. Invece ad un altro il cui interesse maggiore era il lavoro, le proposte erano più legate alle attività lavorative che ad altro.

L'attività determinante per la mia crescita è stato l'impegno sociale. Il lavoro è stato anche molto importante. Il viverlo come strumento reale di sopravvivenza, mi ha fatto crescere molto. Io vivevo periodi pesanti legati all'andamento del lavoro nel laboratorio: il vendere, il non vendere.

Però quello che mi ha fatto crescere maggiormente è stato l'impegno sociale. Questo consisteva nell'entrare in quelle iniziative dove l'obiettivo era creare un cambiamento in alcune situazioni del territorio. Ad esempio lavorare per l'inserimento scolastico dei bambini handicappati implicava gruppi di lavoro, incontri con i genitori, con gli insegnanti, con la scuola, etc.

I primi anni furono un andare avanti in un modo inconcepibile, un continuo rafforzamento di pensieri belli, e la scoperta, dentro, di valori notevoli.

Dopo tre anni di comunità riuscii a scoprire che il discorso sull'accoglienza oltre che una idea simpatica, cominciava a divenire importante anche per me. Quando arrivava qualcuno ed io riuscivo ad "entrarci", nel senso che mi sforzavo di starci dietro, di capire cosa potevo fare, mi accorgevo come l'accoglienza diveniva fondamentale per me. Le persone che venivano accolte come le persone che parti-

vano, non le dimenticavo facilmente, anche dopo mesi. Le vivevo in modo pesante, e mi spingevano ad andare avanti. Mi piaceva e mi pigliava dentro anche l'accoglienza dei componenti del gruppo, in quanto riuscivo ad accorgermi degli altri e quanto ciò mi prendeva.

Figura significativa per me in questi anni è stata Giacomo, componente ed animatore della comunità. È stato difatti, un grosso punto di riferimento per me. Nei primi anni tutte le cose che facevo erano sempre proposte sue: il lavoro, l'intervenire attivamente in alcune riunioni, il seguire alcune attività in base ai miei interessi. Le proposte di Giacomo le accettavo sempre perché fondamentalmente non l'ho mai sentito o visto come un educatore o un pedagogo, ma l'ho sempre pensato in termini affettivi. Non accettavo mai niente da nessuno, se non da Giacomo perché costatavo che il tutto usciva da un suo modo di essere e di fare. Ciò faceva sì che saltassero tutti i meccanismi di difesa, di paura di fronte ad un altro che aveva qualcosa da dirmi o da propormi.

L'obiettivo della formazione era quello di dare strumenti per diventare capaci a leggersi e a progettarsi, secondo il modo di essere di ciascuno. Avere quindi la coscienza della propria condizione, ma allo stesso modo riuscire a progettarsi una vita; perché essere handicappato non è la condizione che azzera la persona, che la rende incapace di crearsi anche una vita simpatica, una vita bella, una vita che piace.

Autonomia e d'autogestione assumevano significati fondamentali in quella formazione: significano essenzialmente la ricerca della libertà di autodeterminarsi, di poter dire quello che ognuno voleva dalla vita e da sé.

Sperimentando e vivendo una proposta formativa con quegli obiettivi era il meglio che si potesse avere. Però autonomia ed autogestione implicavano il dover decidere da me, continuamente, lo scegliere sempre le cose che vivevo e volevo impostare.

Essenzialmente, i valori ai quali la comunità ti forma sono la solidarietà e la condivisione. Sono valori che ho scoperto dopo averli vissuti nel quotidiano, non solo come espressione degli altri nei tuoi confronti, ma dite nei confronti degli altri. A mio parere, questi sono i valori che hanno significato molto per la maggior parte delle persone in comunità.

In questi primi anni l'aspetto propositivo della formazione era molto diretto da Giacomo, le proposte provenivano solo da lui. Negli ultimi anni ciò è cambiato. Giacomo continua a fare proposte, però queste toccano aspetti più in generale; mentre vi sono altri che sviluppano delle ipotesi, delle proposte, dei progetti, dei programmi in ambiti specifici. Prima c'era solo lui che riusciva a guardare in avanti, adesso vi sono anche altri che riescono a farlo.

Le proposte formative sono sempre avvenute tramite riunioni di gruppo; non c'è mai stata una proposta importante che sia avvenuta al di fuori di una decisione di gruppo. Era sempre una proposta al gruppo, il gruppo la discuteva e poi si decideva.

Dopo i primi due anni trascorsi senza nemmeno essermene accorto, cominciai ad avere periodi di riflessione su quanto era successo in quel tempo e su come mi ero trasformato io. Mi ritrovai che erano cambiate in mie le letture della vita. Mi stavo accorgendo che ero uno che lavorava e anche seriamente; ero diventato uno a cui piacevano le idee simpatiche e ci meditavo su.

Fino ad allora non sempre ero cosciente o mi accorgevo di ciò che stava cambiando in me, probabilmente era l'entusiasmo a farmi sempre dire di sì a tutte quelle proposte che avevano dietro valori belli ed essenziali. Quando iniziai a pensarci su, mi accorsi che tutto ciò mi piaceva e mi aveva cambiato profondamente. Notai che per tanto tempo andai avanti senza percepire più di essere in carrozzina. Diverse volte mi capitava di fermarmi e vedermi handicappato non più come problema. La vita che facevo mi portava a non accorgermi che ero handicappato, in quanto oltre a sembrare una vita normale aveva dentro mille cose che mi prendevano sempre più.

I cambiamenti si sono riflettuti anche nei rapporti con i vecchi amici. I progetti da costruire e gli impegni da portare avanti mi avevano tolto dalla condizione di attesa. Il concetto di tempo si era trasformato, non era più un eterno tempo libero. Gli amici di prima erano persone che si trovavano bene a venire un'ora o due a casa mia, a parlare, ad ascoltare musica, a fare una partita: però ciò avveniva nei loro tempi liberi. La vita di comunità ha fatto saltare queste condizioni, perché io non ero più uno che stava ventiquattro ore su ventiquattro a casa ed ero sempre libero, pronto a quando qualcuno veniva a trovarmi. La vita che facevo in comunità mi prendeva totalmente, e quando venivano i miei amici stavo con loro cinque o dieci minuti per salutarli, ma non più certo a preoccuparmi di fare una partita con loro o stare attento che non si annoiassero. Allora pian piano non li ho visti più venire se non raramente. Comunque non mi ha creato problemi, per me era come rinascere. In termini di legami, di relazioni con il passato è rimasta solo la famiglia. Anche il rapporto con i miei genitori si è trasformato, soprattutto da parte mia. Io divenivo sempre più freddo nei loro confronti, avevo bisogno di non essere implicato in quei legami in quanto avevo paura di non essere libero di vivere la mia esperienza. Entrato in comunità io ero per conto mio, vedere o non vedere mia madre non cambiava niente. Ne risentivo nei periodi in cui mi rileggevo e vedevo che per fare la strada che stavo facendo avevo tagliato di netto con i miei genitori. Se accadevano problemi in famiglia io non li vivevo assolutamente. Mi sono fatto due anni in comunità dove mamma e papà c'erano per salutarli e basta.

In quegli anni compresi meglio il modo sbagliato di rapportarsi dei miei genitori nei miei confronti, figlio handicappato. Diciamo che vedevo in loro la mentalità comune che ritiene il figlio handicappato come dramma. Mi ritenevano una persona senza futuro, senza storia, senza autonomia e con l'eterno bisogno di altri che mi tengono in piedi. Non mi piaceva scoprire questo nei miei genitori, però erano gli anni dove il radicalismo che avevo dentro era molto forte.

La coscienza di essere emarginato

Mentre i primi anni trascorsero nella continua affermazione in positivo di ciò che stava avvenendo, nel 1980 iniziò un primo momento di riflessione. Era la prima grossa verifica: vedere a che punto ero e dove volevo andare. Cominciavo ad avere un periodo di insofferenza; c'era qualcosa che non comprendevo, non mi andava ma non capivo. Iniziavo a darmi delle risposte legate alla grande truffa che subisce chi è handicappato. Tutta la riflessione era imperniata intorno alla mia presa di coscienza della condizione di emarginazione a cui è costretto l'handicappato da questa società.

Ti accorgevi che desiderare il progetto di vita era naturale come lo desideravano tutti, e che ti potevi innamorare di una ragazza come capita a tutti. Capivi anche che progettare una famiglia significava darsi alcuni strumenti come il lavoro. Sapevi che potevi lavorare sul serio: il lavoro che facevamo non era solo per dare l'idea che un handicappato può lavorare, ma era un lavoro reale. Però senza comunità tutto questo non esisteva. In un'altra condizione tutte queste cose avrei dovuto cancellarle. In questo senso la grande truffa.

Scoprire di poter lavorare, scoprire di essere una persona come tutti gli altri, non è di per sé il punto di partenza per avere una vita normale. Se ti guardavi all'interno del tuo territorio, del tuo paese, tu eri solo un handicappato: eri intelligente, eri sveglio però eri "in carrozzina"; potevi lavorare ma solo quando la società diventava più giusta. Al di fuori della comunità le condizioni che vivevo a casa non erano mutate. Il problema non era scoprire che io ero un uomo normale, ma la scoperta più grossa era quella che io ero un uomo normale però ero un uomo fregato. Nel senso che per poter vivere la mia vita dovevo impiantare tante di quelle cose per andare contro la gente, contro questa società. Significava una vita difficile. In sintesi ciò voleva dire avere la coscienza di essere un emarginato.

Avere coscienza di essere emarginato significa che di fronte alle svariate situazioni ti rendi conto della tua diversità. Anche nelle situazioni più semplici, come quando di fronte ai tuoi coetanei, sai che prima di esserci tu c'è la carrozzina, allora devi inventare di tutto affinché gli altri riescano a vederti come sei, al di là della carrozzina. Hai la coscienza che perché avvenga questo non dipende dalla buona volontà dell'altro o da quello che fai tu, ma da un cambiamento della società. Questo vuol dire che tu devi vivere con un progetto di vita fatto sia di cose per te, sia di lotte e battaglie affinché questa società cambi. È difficile avere la serenità quando per questa gente sei prima una carrozzina e poi una persona. Un handicappato per arrivare ad avere la coscienza di essere emarginato deve compiere alcuni passaggi. Innanzitutto scoprirsi come uomo, come persona uguale agli altri, ma con difficoltà e problemi a progettarsi una vita. Questo significa che uno non riesce tranquillamente a darsi: "Io studio prendo il diploma, comincio a lavorare...", perché per vivere non ti basta il lavoro, non ti basta neanche una famiglia, ma hai bisogno di vivere nella realtà in mezzo alla gente. La

coscienza è che tu puoi realizzare delle cose per te, ma devi nello stesso tempo far cambiare gli altri, altrimenti tu non vivi in armonia. Il fatto di essere in comunità non significa che non mi senta più emarginato. Non è che lavorando o facendoti una famiglia non sei più emarginato. La vita è più grande del progetto individuale e di quello che fai tu.

Non credo che ci sono state delle azioni specifiche per la formazione della coscienza di essere emarginato, trovo invece degli elementi sia teorici che esperienziali vissuti nei primi anni. Ad esempio lavorare nel laboratorio come qualsiasi altra persona che deve gestirsi la vita, non significa di fatto essere riconosciuto dagli altri. C'era gente che capitava nel laboratorio, non erano ragazzini e non erano nemmeno i vecchietti di settant'anni, e ti dicevano: "Che bravi, passate il tempo?...". Certe situazioni ed una conoscenza teorica, di cos'era l'emarginazione e di come andava intesa nella società italiana ed in Calabria, erano gli elementi che aiutavano la formazione ad una coscienza dell'essere emarginato. E poi il vivere rapporti normali in comunità, rapporti che prescindono dall'essere in carrozzina mentre fuori è l'elemento determinante del rapporto, è stato fondamentale.

Secondo me, la coscienza dell'essere emarginato esce fuori quando uno vive delle condizioni in positivo che sono il punto di partenza per accorgersi del resto.

Nel secondo periodo della vita di comunità capì di innamorarmi nuovamente. Sono sballato, ma non riesco a dirti altro se non che era naturale. Vissi in modo pesante quella situazione che durò lungamente.

Però questa mi aiutò a scoprire il mio corpo, fino ad allora non ci avevo pensato, o non ci volevo pensare, perché non riuscivo ad accettarlo per come era fatto. L'essermi innamorato mi ha portato a doverci fare i conti a tutti i costi. Ho riscoperto il colpo, me lo sono ritrovato vivo, parte di me. Col corpo vedo, sento, tocco. Vivo comunque la pesantezza non del corpo bello o brutto, ma del corpo che non riesce a tirar fuori quello che vuole, a concretizzare il bisogno, a manifestarsi, a costruire. Però il mio corpo mi piace, mi dà problemi ma sento che c'è. Non è una accettazione per forza; è che lo sento bello come voglia di esserci e di manifestarsi. L'essermi innamorato mi ha fatto scoppiare tutte queste cose e parallelamente mi ha portato una solitudine, un distacco dal resto delle altre persone, che mi ha appesantito molto.

Della sessualità l'unica manifestazione che mi è uscita è stata la masturbazione e niente di più. Ci sono periodi dove questo mi pesa: non riesco a concepirla la masturbazione perché non capisco da dove possa uscirmi e tra l'altro mi viene fuori una tensione da farmi scoppiare.

Una lettura positiva di quella fase erano i miei rapporti in comunità. Volevo momenti molto belli come modo di essere nel gruppo, come presenza concreta. Erano anni in cui diverse persone vivevano periodi difficili e mi ritrovavo ad essere un punto di riferimento per tanta gente all'interno della comunità. Mi capitavano, a volte, delle situazioni che erano più grandi di me. Le ho vissute però in

modo molto positivo. Di fatto mi ritrovavo a vivere in un periodo diverso da quello precedente: da un tempo in cui pensavo molto a me stesso ed a quello che vivevo dentro, ad uno in cui entravo pienamente nelle situazioni nuove del gruppo, e non per dimenticare le mie storie, ma come modo di essere e di vivere nel gruppo, come affermazione che la vita all'interno del gruppo mi apparteneva.

L'82/83 era il periodo più grosso che vivevo in termini di impegno sociale, e con più coscienza. In quell'anno era nata l'idea di far fare una legge regionale per il superamento dell'emarginazione degli handicappati in Calabria. Era una legge pensata, abbozzata e progettata in comunità. Era l'inizio di una serie di attività sociali, a scala regionale, con la realtà dell'handicap. Se il mio apporto in termini tecnici era limitato, la volontà e l'impegno per portarla avanti era tanto. Ero cosciente dell'importanza della legge, ma anche di quello che si innescava riguardo il collegamento con le altre realtà, con altri gruppi, con altri handicappati. Capivo che era l'inizio di un avvicinamento a tanti altri, a scala più ampia. Si erano gettate tutte le basi per il coordinamento regionale di handicappati, di famiglie di handicappati, di gruppi di volontariato, di comunità, creatosi subito dopo.

Grande significato sia per me che per tutta la comunità erano stati i momenti di lotta contro l'USSL di Lamezia Terme. Essi erano avvenuti attraverso cinque occupazioni della sede dell'USSL, ognuno dei quali è durato diversi giorni. Il motivo della lotta era l'assenza di una risposta alla richiesta di un diritto essenziale per l'handicappato: la riabilitazione. Le istituzioni, l'USSL e la Regione, dovevano garantire questo aspetto sanitario, sancito in Italia da leggi specifiche, che tutelano questo diritto. Di fatto, però, la comunità doveva pagarsi di tasca propria la fisioterapista perché l'USSL non la garantiva. Era la prima volta che chiedevamo alle istituzioni qualcosa che interessava direttamente noi. Non era un invito ad un dibattito, né a discutere, né ad approfondire, ma era una richiesta di servizi di cui avevamo diritto e bisogno. Era la prima volta che ci capitava di chiedere qualcosa per noi; non si affrontava un argomento culturale, un discorso di riconoscimento morale, una partecipazione degli handicappati nel territorio, nei servizi, ma affermavamo dei diritti sanitari garantiti per legge. Fu il primo scontro duro con le istituzioni, la prima volta che noi handicappati andavamo a scontrarci con gli amministratori di un ente pubblico. Nelle prime lotte riuscimmo ad ottenere una convenzione con una fisioterapista la quale, però, dopo due anni vincendo un concorso all'interno dell'USSL rifiuta, appoggiata dal sindacato, le prestazioni riabilitative nei nostri confronti. Veniva così interrotta per noi la terapia riabilitativa, si riprendevano le lotte con diverse vicissitudini. Mi trovai così ad affrontarle ed a viverle in prima persona scontrandomi con le diverse istituzioni, facendo denunce al tribunale, alla Regione. Tutto questo si concluse nel 1987 con una convenzione tra il centro di Riabilitazione, organizzato dalla comunità nel frattempo, e la USSL di Lamezia Terme, dopo vari ritardi burocratici, vari scontri con chi voleva la tangente e denunce di mancata assistenza.

In termini personali le lotte politiche segnarono la conclusione del percorso pedagogico fatto in comunità. Tutti gli altri scontri vissuti fino ad allora, con la realtà esterna, erano avvenuti su un piano culturale. Quelli invece ci investivano personalmente, andavamo a chiedere i nostri diritti e non ci era mai capitato di chiederlo in termini pesanti, quasi di scontro fisico con le realtà istituzionali. Ciò servì molto a formare la coscienza dell'essere emarginati. Erano state proprio tali occasioni a darci la conferma chiara della propria condizione di emarginazione. Rispetto al problema dell'handicap, le istituzioni affermavano il divieto su alcuni aspetti quando le leggi che non esistevano; quando invece le leggi esistevano inventavano tante storie pur di non attuarle. Non avevi risposte concrete a quei diritti sanitari scritti nelle leggi, e nemmeno ai bisogni concreti. Addirittura si giungeva al punto di venire isolati in termini di opinione pubblica.

La riflessione, fatta sulle risposte sociali date all'handicappato mi portava a dire che il discorso dell'integrazione, dei diritti, era ancora lontano per l'handicappato. Finché non dai fastidio, finché chiedi il favore, qualcosa si può anche tentare di avere o di recuperare e qualcuno che ti appoggia lo trovi. Se tu, però, vai a chiedere giustizia per i tuoi diritti con leggi che parlano chiaro, e lo chiedi con forza e con dignità, non c'è nessuno al tuo fianco. Se dovessi scrivere un libro autobiografico le occupazioni dell'USL sarebbero descritte come le cose più amare vissute in quegli anni.

Ho sempre visto le occupazioni come una sconfitta. Sono stati momenti inconcepibili che mi hanno affermato definitivamente la famosa coscienza di essere emarginato. Per garantire dei diritti che già avevo scritti nelle leggi ho dovuto lottare in modo pesante, tirar fuori tutta la rabbia, tutta la violenza che, alcune volte, c'è in me. Questo mi sembra assurdo.

Lì eravamo un gruppo di handicappati che subiva un'ingiustizia perché avevamo l'assistenza sanitaria interrotta e contro c'era una operatrice sindacalizzata, tra l'altro scorretta per i passaggi che faceva: da operatrice convenzionata per garantire la fisioterapia domiciliare a noi, a operatrice assunta dall'USSL che chiedeva immediatamente di non venire più da noi perché voleva essere come tutti gli altri dipendenti dell'USSL, cioè lavorare solo nella palestra pubblica. Il Comitato di Gestione riteneva più difficile scontrarsi con una operatrice sindacalizzata che con un gruppo di handicappati che chiedeva giustizia. Ciò mi sembrava il colmo della violenza, quella nascosta, la violenza non fisica; non ti danno pugni sul muso, ma è comunque pesante.

Tutto quello che avevo capito in quegli anni, sull'essere handicappato, sull'emarginazione, sui rapporti con gli altri, sul sistema sociale, mi è ritornato fuori con una linearità spaventosa e con una pesantezza incredibile. In ultima analisi, il problema non sono le gambe che non funzionano e non ti fanno camminare, ma lo stacco che c'è tra te handicappato ed il inondo e la gente tutta. È il modo di essere normale di tutti che ti emargina. Una normalità tutelata e sindacalizzata.

Una speranza contraddittoria

L'83 segna nella storia della mia vita alcuni fatti importanti: la scelta di far nascere un piccolo gruppo con alcuni componenti della comunità ed altre nuove accoglienze e la morte di mio fratello Fulvio. Il primo, conseguente all'aver concluso il percorso pedagogico nella comunità, scaturisce dalla volontà di progettarsi continuando in qualche modo la scelta comunitaria; il secondo, la morte di mio fratello Fulvio, a causa della malattia, mi riportava alla mia realtà.

Io fino all'83 avevo sempre saputo che la mia malattia, la distrofia muscolare, era un handicap progressivo fino alla fine, ma non mi aveva mai creato problemi. Quello che stavo vivendo era molto più grosso ed importante. Invece dopo la morte di Fulvio nasceva in me la coscienza di cosa significasse la distrofia muscolare. E quindi lo stravolgimento della concezione del mio tempo, di tutto. C'era di fatto la paura che mi veniva fuori della evoluzione sempre costante della malattia. La malattia di Fulvio mi diceva cosa mi sarebbe successo. E allora mi fermai, la paura della morte era diventata predominante. La progettualità si era bloccata, ed il concetto del tempo aveva subito dei limiti. Tutto questo aveva comportato un passaggio da un modo di essere e di vivere che implicava una progettualità continua, fatta di passato-presente-futuro, ad una condizione in cui si viveva solo il presente. Un presente legato al quotidiano, cioè di ventiquattrore; probabilmente era il tempo massimo che riuscivo ad immaginare nella mente. Anche quando mi capitava di parlare di progetti dall'arco di sei mesi, un anno, in realtà mi accorgevo di bloccarli nelle ventiquattrore. Sapevo anche che il quotidiano, con le esperienze vissute, poteva essere un tempo molto più lungo del tempo meccanico. Questo però rimaneva a livello del sapere.

Quella mia nuova condizione non mi piaceva, anche se non aveva senso dire che mi sarebbe piaciuto un altro modo di essere se poi era tanto difficile. Negli ultimi anni tutto ciò rafforzava, fino a rendere quasi completa la solitudine ed il silenzio dentro ed intorno a me. Non vuol dire che gli altri vicini a me non esistevano, di fatto c'erano le relazioni quotidiane con il gruppo, con l'esterno che non erano né superficiali e né banali. Però poi tutto il resto rimaneva dentro. Infatti non ne ho mai parlato ad altri, né tanto meno con mia sorella, che ha la mia stessa malattia. L'unica alla quale ho parlato è stata una mia amica, Erna. Eravamo ad uno dei campi vacanza-studio che la comunità organizza durante le estati e mi ritrovai con lei a dialogare. Cominciai a confidargli qualcosa di mio e poi è continuata la corrispondenza. Probabilmente il tutto era scoppiato perché stavo malissimo lì al campo, in quanto in quei giorni era morto Luigi, con la mia stessa malattia per cui rivivevo la stessa sensazione avuta per Fulvio.

La consapevolezza della morte e la presa di coscienza della mia paura di morire erano subentrate in me solo in quell'ultimo anno. La morte di Fulvio mi portò ad uno stato di confusione e di paura, che per molto tempo non riuscii a far chiarezza dentro di me, e a prendere consapevolezza di ciò che mi stava accadendo.

È dalla primavera scorsa, che ho fatto luce in mezzo a tanta confusione ed al disordine mentale: capire cos'ero, com'ero, cosa stavo facendo, cosa mi stava succedendo. Sembrerà strano, ma è stata la paura di ciò che mi stava accadendo ad aiutarmi a fare chiarezza nel senso che il modo mio di vivere mi portava a non reggere più la comunità. Non mi andava più la confusione totale che avevo, era un vivere affannosamente. Ero scoppiato, al punto da dirmi: "Se è così è meglio nascondersi del tutto!". Da lì iniziai a cercare, a capire, a non rimanere con la testa sballata. Tentavo di dirmi tutto fino in fondo, provando anche a capire le reazioni che subivo nel rivelarmi. Ciò ha inciso sul modo di essere e di vivere nella comunità in questi anni. Gli ultimi quattro anni ci sono stato poco nelle cose fatte, vissute in comunità; se non in momenti particolari come il movimento per la legge ed i collegamenti con gli altri gruppi e comunità.

Nel gruppo che nasceva la mia presenza era solo personale. Il progetto, tutto quello che pensavo all'inizio, si era perso, non riuscendo io a dargli consistenza. Era cambiata la mia dimensione dell'impegno. Io so di essere stato nelle situazioni non per come potevo esserci. Prima c'ero sempre stato con tutto me stesso, credendoci fino in fondo. In quest'ultimi quattro anni non mi sono coinvolto in niente. Tutte le cose che vivi in comunità hanno i tempi lunghi: esserci stato bene per un mese è stato solo una condizione psicologica e non una condizione reale. Ciò che invece è rimasto come prima sono le relazioni. Le relazioni nel gruppo mi hanno sempre coinvolto. Sono sempre state per me una spinta, ed hanno significato molto. Sono state le cose più belle, più grandi, anche come valori che mi ritrovo dentro, come modo di essere e di pensare. Sono tutte cose scaturite dalle relazioni vissute in comunità, e dal modo in cui le ho vissute. Non sapevo mai prima cosa sarebbe uscito fuori o cosa sarebbe successo in quelle relazioni; il risultato tutte le volte era una maggiore formazione ed arricchimento per me.

Una storia ricompresa

I rapporti con i miei genitori sono cambiati in positivo. Li ho scoperti nella loro storia, ed anche nel loro rapporto affettivo. Nella calma ed in una nuova capacità di lettura ho visto la storia di due persone che hanno vissuto una vita difficile, anche al di là dei figli handicappati. Il bene che mi volevano, era un bene di genitori per i figli, anche se iperprotettivi, non è che mi volevano bene perché ero handicappato. Ho rivisto questo come normalità, dall'altra parte anche loro si sono accorti, negli anni, che la comunità non era un'altra mamma protettiva, nel senso che hanno visto la nostra crescita, anche individuale. Ho scoperto dei genitori con una loro storia, e che l'hanno portata avanti di fronte a qualsiasi difficoltà.

Invece con i miei fratelli ho due tipi di rapporto. Con mia sorella è molto forte in termini affettivi, sarà perché viviamo nella stessa comunità, però è un rappor-

to diretto nel quale ci capiamo. Con gli altri due fratelli è rimasto un legame affettivo, ma ognuno è per la sua strada. Fin da piccolo i rapporti parentali non li ho vissuti con particolarità. In questi anni i rapporti forti che metto sullo stesso piano e che possono travolgermi sono quelli comunitari e quelli con i miei genitori.

Leggendo i cambiamenti, avvenuti in me in questi anni di comunità, mi vedo rinascere; è stato un partire da zero. Tutte le cose che ho costruito sono andate a rafforzare il mio carattere. Prima della comunità è solo una storia triste di un ragazzino che nei primi anni si vede normale come tutti e ad un certo punto si ritrova su una sedia a rotelle senza capire più cosa succeda. A 18 anni si chiedeva il perché ed è sballato del tutto. Non riesco ad immaginare cosa mi sarebbe successo se fossi rimasto ancora un anno in quello stato. La storia vera, quella che io ho costruito, e nella quale ci sono dentro, è iniziata in comunità. Non perché rinnego il resto, quello rimane: l'ho vissuto ma non ho costruito nulla. Nelle condizioni in cui vivevo e in rapporto alla mia età non esisteva la giusta dimensione. Dai 13 ai 18 anni non ho vissuto, o meglio non c'era la dimensione reale del mondo. Vivevo tra quattro mura, dove passava anche della gente, ma era tutto chiuso lì dentro, oltre la finestra era un sogno. Era come sognare ad occhi aperti, la gente che camminava viveva, mentre lì dentro non esisteva niente. Ho ripreso a vent'anni, in comunità, a giocare, a creare, a capire, a costruire, a fare.

Un giudizio globale che dò alla formazione ricevuta in comunità è che oltre a vivere è stato un piacere provare le opportunità, le proposte, le situazioni, le storie di questa realtà. È venuta fuori una coscienza di me, ma anche una coscienza su questo mondo: come va avanti; come ci sei dentro tu; come ci sono dentro gli altri, sia quelli che conosci che quelli che incontri per strada. Apparentemente sembra un sapere ovvio. In realtà è la coscienza che aiuta a capirti, a scoprirti, a pensarti, a relazionarti con te stesso e con il mondo. L'elemento negativo di questa formazione è, a mio parere, anche se non sono ancora riuscito a verificarlo definitivamente, non avere chiaro la fine della fase formativa.

In comunità fare formazione significa vivere tante cose, un viverle in tanti modi e, fondamentalmente, un vivere protetto sotto tutti i punti di vista. Io credo che ad un certo punto questa fase deve avere una fine; è questo stacco che vedo difficilmente. Vivere protetti non è solo un problema psicologico, ma implica che i rapporti sono fino ad un certo punto. Ho cercato di capire il perché e di darmi diverse risposte. Penso che ciò è dovuto a due fattori in particolare: uno può essere la non sicurezza della persona a fare questo passaggio; l'altro può essere il dubbio, la paura del formatore e della realtà formativa a rischiare questo passaggio. Io personalmente credo che questo debba avvenire. L'ostacolo più grosso è che se decide la realtà formativa a creare questo passaggio, la modalità è avulsa da rischi; se lo compie invece chi si sta formando deve rischiare grosso, deve imporre o imporsi qualcosa.

Negli ultimi anni la comunità si è trasformata, è quasi una comunità nuova: la real-

tà formativa e la gente che si sta formando è eterogenea rispetto a prima che era fondamentalmente omogenea. Infatti all'inizio, pur partendo da gradini diversi, le persone per lo più avevano bisogno dello stesso percorso. Il tutto era più facile, la formazione era realizzata all'interno di tutto il quotidiano ed impregnava tutti gli aspetti. Oggi, invece, la comunità ha diverse realtà all'interno, diversi ambiti, diverse persone. Il discorso formativo è più personalizzato ed anche più tecnico rispetto a prima. Naturalmente il vivere insieme, e il quotidiano sono gli strumenti formativi fondamentali tutt'oggi, però relativamente alla formazione ora ci sono aspetti ad hoc più specifici.

Capitolo VI

L'invisibile femminile

Storia di Marcella

A quattro zampe

Sono nata a Catanzaro 36 anni fa. Il mio fu un parto prematuro: nacqui a sette mesi con la spina bifida. Ad un anno compii i primi passi, però poi, a causa di una operazione alla schiena mi si paralizzarono le gambe ed un braccio. A Firenze, recuperai il braccio ma non le gambe. Rimasi ricoverata fino a 7-8 anni ed in quel tempo di ospedalizzazione mia madre era lì con me. Durante quel periodo trascorsi un solo anno a casa, lo passai con un divaricatore, ovvero una specie di ciampa di cavallo alla quale avevano fasciato le mie gambe. Al ritorno a Firenze vi rimasi fino a quando mi dissero che non c'era più niente da fare. In quegli anni di ospedale nacque mio fratello: cinque anni più piccolo di me. Visse i primi tre anni con mia zia, dato che mia madre era con me in ospedale. Mio padre andava e veniva da Firenze, ogni 3-4 mesi. Lui lavorava in un cantiere, trasportava creta. Verso gli otto anni tornai definitivamente a casa. Vivevo in una casa vecchia semi-distrudda, era uno stanzone grande dove abitavamo: io, mia madre, mio padre, mio fratello, i miei nonni. La cosa che separava un letto da un altro era una coperta. Dato che camminavo a quattro zampe, l'unico mio gioco era la terra. Con essa mi divertivo a costruire cavernette con acqua incalciata, cercavo di cuocerla, accendevo il fuoco in modo che si bruciasse e diventasse dura. Mi rifugiavo in questo gioco, cercando uno spazio, che mi appartenesse e dal quale essere protetta. Diventavo piccola e mi nascondevo in questo gioco. Non ricordo in quella casa di aver fatto giochi con altri bambini. Ogni tanto veniva qualche cugina a giocare con me.

Proprio in quegli anni occupammo una casa popolare, priva di servizi primari, e tra l'altro abitavamo al secondo piano, senza ascensore. Nello stesso anno nacque mia sorella, otto anni più piccola di me.

I rapporti con i miei genitori erano buoni. In fondo ero sempre al centro della loro attenzione. Mamma diceva spesso: «Che disgrazia che ho avuto ad avere una figlia in questo però mi voleva bene e così pure papà».

Nell'infanzia ho sempre vissuto il mio handicap come una malattia da cui prima o poi guarire. Speravo e attendevo. Non a caso ancora oggi in parecchie cose vivo l'attesa. Quando lavoro lentamente, non è per caso, è un modo che mi sono costruita dentro. Anche se dovessi morire domani, io penserei di avere ancora tempo davanti a me.

L'anno dopo che mi trasferii nella nuova abitazione fui iscritta alla scuola elemen-

tare. Io volevo andare a scuola, mia madre aveva fatto la domanda, era tutto in regola. A scuola però mi tennero un solo giorno. Avevo dieci anni, mia madre mi prese in braccio, (allora mi prendeva così), mi portò a scuola e mi sedette tra i banchi. La maestra però disse: 'Non possiamo tenerla, a che le serve la scuola nelle condizioni in cui è? Piuttosto a questa le mettete qualcuno che le insegni un pò a leggere, magari per potersi leggere qualche giornalino'. Disse tutto questo davanti a me. Oltre a ciò non vollero accettarmi perché dicevano che i bambini muovendosi mi avrebbero buttata per terra.

Il rifiuto della scuola fu il primo atto nel quale percepii la mia diversità. Io volevo studiare perché vedevo gli altri bambini andare a scuola, era qualcosa che mi faceva sentire uguale a loro. Però in quel momento capii che io non potevo essere più uguale. Rifiutata dalla scuola, non solo io, percepii questa mia diversità, ma anche i bambini del quartiere. Mi cominciarono a chiamare: "Ciunca, ciunca...", dai balconi. Non venivano a trovarmi più perché dicevano che ero handicappata. Chissà come mi vedevano. Ero troppo piccola per averne la coscienza, ma di sicuro sentivo che la mia condizione di handicappata mi portava ad essere emarginata. L'essere stata rifiutata dalla scuola, e nello stesso tempo rifiutata dai bambini mi portò a dirmi: sono diversa. Intanto mia madre, per sopperire alla mia delusione di non poter frequentare la scuola, offrì vitto ed alloggio ad una maestra di Bari ed al figlio, in cambio di alcune lezioni scolastiche a me. Il primo mese la maestra fu assidua, dopodiché le lezioni si fecero più rare e i compiti neppure li guardava. Sapevo che mamma non la pagava, ma capivo pure che s'era presa la mia camera e la sera mangiava il nostro cibo. Non mi insegnò proprio niente, finché dopo qualche tempo andò via.

Per cercare di incontrarmi e giocare con gli altri bambini, facevo festicciole, dicevo loro di venire su a casa mia, perché avevo caramelle e cioccolate. Lo dicevo a quelli che abitavano nella mia stessa palazzina. Veniva no a casa mia però dovevo promettere sempre delle cose. Poi queste finivano ed i bambini se ne andavano. Giocavo insieme a mio fratello, anche se avevamo età diverse. Lui aveva altre esigenze, preferiva giocare con i suoi coetanei.

Con mio fratello e mia sorella avevo un rapporto simpatico. Mia madre li sgridava se non giocavano con me, ricordo che riuscivo sempre a non, farli picchiare. Tante volte dicevo che le combinavo io, perché sapevo che mia madre non mi avrebbe mai picchiata. L'attesa che avevo nei loro confronti era quella che riuscissero in quello che io non avrei potuto. Vedendoli giocare dal balcone mi divertivo lo stesso, ero contenta in quel modo. Loro mi hanno sempre vista come una persona più grande, a me raccontavano tutto e parlavano di tutto.

Nei loro primi anni di scuola gli facevo i compiti. Però questo fino alla seconda elementare poi non ne fui più capace.

Mio fratello è molto più maturo dell'età che ha. È cresciuto molto in fretta, su lui è pesata sicuramente la mia condizione. Io ero la più grande, su certi aspetti però lui sembrava il capo-famiglia. Mia madre per racimolare un pò di soldi andava a

fare i servizi dal nostro medico curante. In quel lasso di tempo in casa con me rimaneva mio fratello o qualche bambino che abitava di fronte, a cui mamma dava cinquecento lire o qualche dolcetto affinché mi facessero compagnia. Questo fino ai quattordici anni, poi sono rimasta da sola a casa. Mi muovevo con una sedia, lavavo qualcosa di mio o pulivo la cucina, sempre per passare il tempo finchè non arrivava mia madre.

Mio padre è stato sempre un tipo calmo, anche se crepava dentro di se a noi non faceva trapelare nulla. Io magari lo notavo perchè avevo tutto il tempo per pensarci e rifletterci su. Di mio padre ho un ricordo dolce, una figura che mi rimanda tenerezza. Ogni sera papà andava a giocare a carte, verso le nove rincasava. Noi eravamo già a letto. Ubriaco veniva nella mia camera a piangere la sua sfortuna. Si sfogava e diceva che se lui non avesse avuto me in quelle condizioni, non gli succedevano tutte quelle disgrazie. Lamentava il fatto che mamma stava male, e alla fine ripeteva che io non avevo nessuna colpa. Ed io sopportavo. Ancora oggi non posso vedere qualcuno piangere, che mi vengono subito le lacrime. Riuscivo ad ascoltarlo per un pò, poi girandomi dall'altra parte gli dicevo che avevo sonno, restava ancora qualche attimo, dopo andava nel bagno, vomitava e si concava tranquillo. La mattina si alzava alle cinque e mi portava il caffè.

Nell'educazione i miei genitori non hanno mai favorito la mia autonomia, a me non si doveva far svolgere niente. Non avevo nessuno che mi spingeva a fare qualcosa. Non me lo diceva nessuno perchè ero handicappata. Se la gente mi vedeva fare qualcosa, quasi rimproveravano mia madre: Come, la fai lavorare? e lei si mortificava.

Un discorso a parte rimane l'argomento "dote". È consuetudine delle famiglie meridionali preparare la dote alle figlie fin da piccole. Se nella mia famiglia non accadeva che si facesse differenza tra me e mia sorella, in ciò invece mi ritrovai ad essere esclusa da una condizione che, secondo i miei, non mi sarebbe mai appartenuta. Avevamo pochi soldi ed io non riuscivo a capire perchè mamma li spendesse per la dote. Allora io facevo un gioco. Quando c'era da comprare un lenzuolo io le facevo comprare sempre quello che costava di più. Le dicevo: «A me non serve e allora prendi quello che costa di più. Le facevo includere anche la mia parte, dato che lei era convinta che a me non serviva. Il bello è che aveva convinto anche me. La mia logica, in pratica, era quella di comprare una cosa al costo di due, perchè erano due le figlie da dotare. Mamma era d'accordo con me, anzi ne era contenta, la rendevo pure felice perchè pensava che io sceglievo la migliore roba per l'altra figlia, non conoscendo il mio gioco.

lo divisa a metà

Verso i 14 anni ebbi le prime mestruazioni e l'evento se da una parte mi fece sentire signorina, dall'altra mi faceva schifo. Infatti le ho sempre viste come qualco-

sa di brutto, anche perchè erano legate all'incontinenza. La mia malattia mi fa fare tutto addosso. Quei giorni lì furono tremendi perchè mi complicavano la vita. In quel tempo cominciavano i primi innamoramenti e le prime attenzioni: iniziavo a mettermi da parte i soldi per comprarmi i trucchi, o qualcosa di nuovo nell'abbigliamento. A diciotto anni prendevo la pensione, ottomila lire al mese: quattromila li davo a mia madre per la famiglia, il resto lo tenevo per me.

Alcuni amici frequentavano la mia casa; erano ragazzi della palazzina, i genitori li mandavano perchè venivano da me e questi mi raccontavano delle ragazze, degli amoreggiamenti, e dei primi sentimenti, e confidandosi, la parola sentimento cominciava a nascere dentro di me.

La nascita dei sentimenti mi riportava al mio corpo. Quel corpo intero che cresceva insieme a me, io lo divisi a metà quando iniziai ad innamorarmi. Un tempo riconoscevo il mio corpo dalla lunghezza dei capelli, non li tagliai fino a quando entrai in comunità. Salivo su un bancarello e mostravo la parte superiore del mio corpo, affacciandomi dal balcone. Mettevo un pannolino tra le gambe, mi affacciavo, e quello che colava di sotto nessuno lo vedeva. La parte di sotto era solo mia, privata, nessuno doveva vederla. Il modo in cui vivevo il mio corpo era pesante. Non era tanto l'impossibilità a camminare, quanto la cosiddetta impotenza sessuale. Il mio corpo era tutto intero, logicamente ero io che lo avevo diviso a metà. Mi chiedevo perchè mai amavo la gente tutta intera, e di me solo la metà. Confessavo a me stessa la paura di scoprire che io non ero valida sessualmente; era quella la grande paura che ho sempre nascosto a me stessa, soprattutto perchè avevo tante volte sentito il ritornello dai medici: "Non è buona, non sente; non è buona, non sente; non è buona non sente...". Su una cartella clinica a Catanzaro era scritto che non avevo sensibilità dalla vita in giù. A me questo mi è rimasto sempre impresso. A volte rifiutavo di sentire il dolore in quelle zone, convincendomi di non sentirlo. In certi momenti però, mi chiedevo perchè mai dovevo negare il dolore che provavo. Cominciava a subentrarmi la curiosità di toccare il mio corpo, sentire quanto mi avrebbe fatto schifo e quanto mi avrebbe fatto piacere. Solo che quando mi toccavo mi veniva in mente la gente che mi rifiutava non appena conosceva la mia condizione. Allora anch'io ritiravo la mano dal mio corpo. La parte da me sempre curata era dalla vita in su, all'altra metà non dedicavo nessuna cura d'abbellimento, lo curavo solo quando cominciavano a crearsi delle piaghe. Il rifiuto di una metà del corpo mi ha condotta tre o quattro volte ogni anno in ospedale. L'assenza di cura mi causava continuamente l'apertura delle piaghe.

Fra le mie sporadiche uscite, Lourdes costituì l'occasione per incontrare persone, imbastire nuove amicizie. A Lourdes andai per nove anni. Ebbi contatti con persone diverse: ragazzi della mia stessa età che non abitavano nel mio quartiere, barellieri ed altri ragazzi handicappati. Fino a 17 anni non sapevo che esistessero tanti handicappati, non li vedevo neanche in televisione. Allora l'unico ragazzo handicappato che conoscevo era un subnormale che abitava nel mio quartiere.

re, ed una ragazza sordomuta, anche se quella non la consideravo handicappata, perchè per me gli handicappati erano quelli che non uscivano mai di casa. Grazie alle nuove amicizie iniziai ad uscire, qualcuno aveva la macchina; andavamo in giro per Catanzaro. Io fino ad allora non conoscevo le strade della mia città.

In quel periodo conobbi un ragazzo con il quale ebbi una breve storia. Ne sono uscita con un rifiuto maggiore verso me stessa. Fu la mia prima cottarella adolescenziale. Mi sentivo accettata da quel ragazzo che veniva spesso a trovarmi. Ma i parenti saputo fecero un gran chiasso. Una comare della palazzina lo riferì a mia madre, la quale pronta a rimproverarmi come chissà cosa avessi fatto! E dicevano: "Lui è un ragazzo normalissimo, tu sei handicappata!...". E tutto questo me lo rifilavano in faccia. Secondo loro io non valevo per quella persona, il bello è che ci credevo anch'io, acconsentendo come una deficiente, facendo finta di non capire le parole che dicevano, altrimenti ci sarei stata malissimo. Tra me e quel ragazzo ci fu un bacio. Non avendo nessuna esperienza, mi parve un gesto tale da rimanere incinta. Quel ragazzo diceva di volermi bene e sperava che un giorno un dottore mi avrebbe fatto camminare un pò, così i suoi mi avrebbero accettata. Partì dopo poco per il Belgio. Trascorsi alcuni mesi andai ad una festa, sperando di rivederlo perchè seppi del suo ritorno. Giunta alla festa, mi si avvicinò una ragazza e disse: Tu qui, la ragazza della scommessa. E mi spiegò che la scommessa consisteva nel fatto che quel ragazzo doveva riuscire a baciare una ragazza handicappata. Se solo si potesse immaginare quello che provai...

Nel periodo in cui conobbi i nuovi amici, incontrati a Lourdes, in me scattò la voglia di ricercare dei cambiamenti possibili per la mia vita. Cominciai a provare piacere ad uscire, a scoprire nuove cose.

A padre Ignazio che veniva tutti i venerdì, confessavo ogni volta gli stessi peccati, cioè desiderare le cose degli altri. Lui me li confessava come peccati, io li consideravo desideri. Un venerdì gli dissi che non volevo parlare delle solite cose, gli domandai se conosceva un luogo dove io potevo andare, dove c'era tanta gente e tanti giovani. Volevo uscire dalla famiglia e da quelle quattro mura. Mi disse che l'avrebbe fatto.

Intorno ai miei vent'anni, mia madre fu operata, gli asportarono il collo dell'utero. In casa sostituivo mia madre. In quel periodo mi sentivo capofamiglia. A casa c'ero solo io a gestire il tutto. Però in quel tempo mia madre comprò una lavatrice per lavare le mie lenzuola. Anche i rapporti con mia madre diventarono più confidenziali. Fu la prima volta che ebbi un rapporto alla pari. Il fatto che a trentott'anni non aveva più le mestruazioni la faceva uscire pazza. Ricordo che con un libro di mio fratello le spiegai, leggendo a fatica le sue cartelle cliniche, che le era stato asportato il collo dell'utero, ma che ciò non la esimeva dall'aver rapporti sessuali.

In quel periodo ebbi i primi contatti con le dame della S. Vincenzo e dell'UNITALSI, e in me subentrò una presa di coscienza dell'emarginazione in senso lato. Cominciai un po' a svegliarmi, a notare la differenza tra il ricco ed il

povero. Avvertivo le dame come persone che mi schiacciavano, e i miei sentimenti si alternavano tra il timore verso queste ed il desiderio di non farsi fregare. Insieme al gruppo degli handicappati ed altri che frequentavano la parrocchia di padre Ignazio, pensammo, sotto mia insistenza, di raccogliere dei soldi per gestirci alcune cose. Insieme a Padre Ignazio organizzammo delle mostre che allestimo con i lavoretti fatti da noi: quadri, ricami all'uncinetto, etc. Da allora ho sempre odiato l'uncinetto. Le signore della borghesia compravano il filo, affinché io e gli altri facessimo i lavoretti. Alle mostre, continuavano a ripetere: "Che bravi, che bravi...", pur notando che i lavoretti erano tutti storti e brutti. Eravamo tutti considerati deficienti.

Alla scoperta di...

Tramite padre Ignazio venni a conoscenza della comunità di Capodarco. Incontrai il fondatore, don Franco. Alcuni componenti di questa comunità e molti handicappati parteciparono al campo estivo in Sila organizzato dalle dame, padre Ignazio e la sua parrocchia. Io ed altri partecipammo successivamente al campo lavoro e studio organizzato dalla comunità di Capodarco con il gruppo scout di Bella, un quartiere di Lamezia Terme. Lì dovetti provvedere in prima persona ai miei problemi di assistenza, innescando il processo verso la mia autonomia. Ricordo che al campo chiesi ad una volontaria della comunità che qualcuno mi lavasse le lenzuola. La volontaria mi risponde: Hai le braccia buone, puoi lavarle da sola'. Per me fu inconcepibile! Andai da Franco, un ragazzo che conoscevo da tempo, e piansi e dissi che sarei ritornata a casa, perchè quella realtà non mi andava. Tuttavia quella notte mi alzai nel buio, andai nel bagno, a lavare 14 paia di lenzuola della sera e del giorno prima, pur temendo di non farcela. Ricordo di essermi messa per terra, e di averli lavati e stesi tutti, perchè la paura di ritornare indietro era troppo forte. Da quel giorno cominciai a sperare che ce l'avrei fatta, sarei potuta andarmene da casa. Mi paragonavo a mio fratello e mia sorella, che in quel tempo stavano prendendo la loro strada, e questo mi preoccupava, perchè se loro si sposavano io per forza rimanevo in quelle quattro mura, al secondo piano, in quanto nessuno mi avrebbe sceso. In quel campo nacque la speranza di farcela, continuai a lavarmi, a cambiarmi spesso. Io avevo l'ossessione di perdere l'urina per terra, certe volte mi succedeva. Ho vissuto sempre col terrore di fare brutte figure. Per tanti anni ho cercato di nascondermi affinché gli altri non leggessero in me la mia paura dell'urina. Avevo timore che mi si leggesse in faccia.

Il confronto con gli altri handicappati mise in rilievo la differenza della mia malattia: le sue conseguenze e le sue caratteristiche. Non capivo perchè, secondo me, gli altri handicappati erano guardati normalmente, notavo persone disabili e non che si comportavano normalmente, e non avvertivo lo sdegno che invece leggevo su di me quando parlavo ad una persona. Non succedeva mai che i ragazzi

facessero con me un discorso serio, con me si scherzava. Era come se non mi considerassero donna, ma solo una sorella. Infatti io odio la parola 'fratellamente'. Io di fratello ne conoscevo uno e mi bastava. Mi chiedeva perchè le altre handicappate avessero rapporti, storte come erano; ed io invece no. Cosa c'era di diverso in me? La risposta era: l'urina, per il resto tutti sapevano che il mio corpo è con le piaghe. Però avevo la testa. Continuavo tra me ad affermare ciò e nello stesso tempo a rinnegarlo. Guardavo Nunzia, una handicappata venuta da Capodarco con grosse difficoltà e bisogno di assistenza, e la vedevo normalissima. La vedevo diversa da tutti quanti. Una volta mi capitò, di guardarla, avevo gli occhi su di lei, e poi girai lo sguardo intorno: l'unica persona libera era lei, in mezzo a tutti quanti noi nuovi che sembravamo tanti braccati.

Dopo il campo a Lamezia Terme si confidava nella nascita del progetto Calabria. Tornata a casa lo comunicai ai miei genitori. All'inizio gli subentrò la paura della mia partenza e il timore di non avermi dimostrato il loro affetto. Sostenevano il fatto che mai avevano pensato di rinchiudermi in un istituto. La paura l'aveva soprattutto mia madre; temeva di perdere la figlia con la quale si confidava, si sfogava, che l'appoggiava.

Due mesi dopo, ero pronta a partire per Capodarco e seguire il corso di formazione, dato che l'anno dopo si impiantava la comunità autogestita a Lamezia Terme. Al momento della partenza ebbi una grande paura: come sarebbe stata la mia vita da quel momento in poi? Intuivo che stava cambiando qualcosa, ma non sapevo quando mai avrei pensato di liberarmi da quella corazza di lenzuola che portavo addosso per via dell'urina. I miei genitori, salutandomi dissero che sarei potuta tornare in qualsiasi momento, qualora non mi trovassi bene. Loro avevano paure, timori però non ostacolarono la mia scelta. Si domandavano ansiosi: chi mi avrebbe cambiato? Come avrei fatto se avessi perduto l'urina? Come avrei fatto a lavarmi i panni? Mio fratello mi chiese se la mia partenza era dovuta al fatto che mi trovassi male a casa. Mia sorella era quella che sosteneva sempre che dovevo farmi la mia vita. È sempre stata la più sveglia della casa. Lei mi ha sempre visto più capace di quanto mi vedessero gli altri.

Il primo impatto con la nuova realtà lo vissi proprio in relazione al mio più grande problema: l'incontinenza. Appena arrivai a Capodarco mi recai nel guardaroba e chiesi le mie solite ventiquattro lenzuola. Le due ragazze handicappate che erano lì alla mia richiesta scoppiarono a ridere. Io arrossii anche perchè lì c'erano dei ragazzi. Mi chiesero cosa avrei dovuto fare con tutte quelle lenzuola. Ed io: Sono paraplegica!', non fu una valida spiegazione dato che lì c'erano tanti paraplegici. Il fatto mi stupì perchè io conoscevo solo me stessa con quella malattia. Dopodiché mi diedero una mutanda di plastica apribile e dei pannolini. Non potevo credere che con quelle cose risolvevo i miei problemi. Li provai e per tutta la giornata fui libera. Era la prima volta che gustavo la felicità. Non avere più tra le gambe il malloppo che giorno e notte portavo addosso, non dover avere più paura di perdere urina, per me era la libertà. Fu una conquista grande poter

fare tutto da sola senza dipendere dagli altri. La comunità mi diede uno strumento grandissimo per provvedere a tutti gli aspetti miei più intimi; fino ad allora in queste circostanze dovetti sempre ricorrere ai miei genitori. Non so se rimanendo a casa avrei scoperto tanta autonomia.

È stato un anno di sperimentazioni, di sorprese, di meraviglie, di osservazione. Tutte cose che non mi davano tempo per riflettere. Cercavo di fare il più non posso, vivendo tutte quelle situazioni che mi erano state negate. Io non ero mai uscita la sera tardi, e lì c'era la possibilità di uscire e di trovare i bar aperti fino alle tre di notte; fare cerchio con altri amici e parlare di argomenti che ci interessavano. Si parlava sempre di quello che succedeva in comunità, ciò mi interessava anche perchè sapevo che la mia vita stava cambiando. Iniziai il corso di formazione professionale frequentando il reparto incisioni su rame ed ottone. Acquisii solo quella tecnica. Infatti il cesello lo imparai dopo nella comunità Progetto Sud. Tutti quelli giunti dalla Calabria scelsero l'incisione, forse perchè era la tecnica più facile. Io, ad esempio, non ho valutato le mie forze, dato che avrei potuto imparare e fare di più. L'incisione era più indicata per i distrofici, a cui mancano totalmente le forze fisiche. Nelle riunioni cercavo di ascoltare. Si parlava e si discuteva su tanti aspetti importanti, però allora a me non servivano tanto perchè non ero abituata a seguire. Andavo alle assemblee generali; alle altre, come quelle dell'accoglienza, non partecipavo. Ero attenta solo a quelle riunioni nelle quali si discuteva della partenza dei gruppi: quegli argomenti mi interessavano perchè appartenevano al mio futuro. Durante le riunioni ero soprattutto attratta dagli handicappati che già da tempo vivevano l'esperienza comunitaria. Avevo bisogno di saperne di più, di conferme, di capire come erano riusciti ad arrivare a quel punto, e che non era un sogno quello che stavo vivendo, ma una realtà concreta che potevo anch'io realizzare, nonostante fossero passati tutti quegli anni. Discutere con ragazzi e ragazze e notare i loro cambiamenti era per me importante. Mi parlavano della vita che avevano avuto prima, del passaggio in comunità ed anche del voler uscire dalla comunità per realizzare una propria vita. Io ancora non ero a quel punto, mentre, altri progettavano, acquisiti gli strumenti per pensare un futuro fuori dalla comunità, la loro uscita.

Dopo quella esperienza constatai che si poteva vivere diversamente da come ero vissuta fino ad allora. La mia paura più grande era quella di dover ritornare indietro. La riflessione nacque in me quando un ragazzo handicappato, abbastanza coinvolto nelle attività comunitarie decise di ritornare in istituto. Io a 25 anni ebbi il coraggio di andare avanti. In comunità vivi delle situazioni a volte più grandi dite, e da qui nasce la paura di essere inghiottita, schiacciata dalle stesse cose che tu desideri. Io mi son sempre data del tempo, e tutte le circostanze le vivo con questa premessa. In questa realtà comunitaria o reagisci o torni indietro. Quel ragazzo aveva avuto paura, la paura di prendersi delle responsabilità, la paura di conoscere il nuovo, la paura di rischiare se stesso in situazioni nuove. A volte ho dovuto personalmente rischiare. Quando, dietro suggerimento di qual-

cuno, mi cimentavo in un lavoro nuovo, pur trascinandomi le remore. Le mie paure in particolare erano due: quella di non essere accettata e quella di essere mandata via. Mi vedevo in un periodo di prova, in cui mi davano tutto in mano e dovevo scegliere se rischiare o meno. La mia paura era quella che mi privassero di tutto quello che fino allora avevo solo sognato. Come un bambino che ha ricevuto giocattoli stupendi e poi si sente dire: Mi dispiace, me li riprendo.

È principalmente nelle relazioni che ho vista riconosciuta la mia dignità di persona. Prima qualunque cosa facessi mi dicevano: Brava, brava...: questo da una parte mi faceva comodo, dall'altra parte mi creava tanta rabbia perchè non capivo la loro approvazione, le loro lodi, quando non c'era niente da lodare. Perchè dirmi brava quando non lo ero stata? Perchè prendermi in giro? In comunità la gente mi diceva le cose in faccia belle o brutte che erano. Non è perchè non mi volessero bene, o non credevano in me, è che in tal modo mi aiutavano a crescere. Era questo un rapporto più alla pari. Tutto veniva confrontato, tu potevi sfuggire per un pò di tempo, ma tutta la realtà era un continuo rapportarti con gli altri nella verità.

La partecipazione al matrimonio di una ragazza handicappata con un ragazzo valido costituì per me un momento meraviglioso. Tra l'altro la coppia doveva scendere insieme a me per il progetto Calabria. L'evento provocò in me una reazione nuova: non dovevo più vergognarmi di amare. Ho sempre celato i sentimenti credendo che l'altro li leggesse nei miei occhi, e potesse approfittare di me. Infatti avevo sempre pensato che quando una persona handicappata chiede una relazione con una persona valida non è un rapporto libero fino in fondo. Il matrimonio di Franco e Rita per me fu un'esplosione, ciò che io sognavo ed avevo paura di manifestare era normalità, ciò che provavo era tutto normale nonostante l'handicap. Rimaneva però la diversità tra il mio handicap e quello degli altri. Il mio essere paraplegica non me lo consentiva. Mi davvo delle ragioni per cui a me non doveva e non poteva succedere. Per questo decisi di innamorarmi solo di ragazzi paraplegici, così non sarebbero sorti problemi. Ma fu una fregatura perchè non ci si innamora se ambedue perdiamo l'urina, ma se abbiamo simpatia ed attrazione l'uno con l'altro. Il fatto di perdere l'urina, mi faceva allontanare da tantissime situazioni; per me è stata la condizione più pesante. Infatti il problema di non camminare io non l'ho mai avvertito.

Da assistita ad assistente

Il viaggio fatto da Capodarco in Calabria fu pieno di riflessioni. Sapevo che insieme alle persone che erano con me sul pulmino c'era un mio progetto di vita. Stavamo rischiando anche dei soldi insieme. A Capodarco anche il mangiare non lo sentivo mio. Avevo allora delle idee in testa che spesso ritrovo oggi in tanti altri handicappati di cui vengo a conoscenza. Nella mia vita ero stata abituata ad avere

tutto dagli altri, ad esempio a Lourdes mi pagavano sempre tutto. A Capodarco, pur essendo una realtà diversa, rispetto al denaro non era cambiato nulla per me. Scendendo in Calabria pensavo al debito di cinquanta milioni che avevamo, per aggiustare la casa a Lamezia Terme e per comprare il pulmino. Tutti quei soldi bisognava restituirli. Iniziamo a ragionare, a fare il rapporto tra me e le cose, tra me e le persone, tra me ed il progetto che stavo andando a realizzare. Pensavo a me che l'indomani avrei dovuto cucinare, quando non l'avevo mai fatto. A Capodarco c'era la cuoca, ed anche per le pulizie ci pensavano altri. Per me era naturale che le pulizie le facessero le ragazze che svolgevano il volontariato. Nel rapporto alla pari non ci credevo, anche perchè era un volontariato temporaneo, non come qui da noi oggi. Quando arrivavano fiotti di persone li mettevano a fare assistenza o pulizie. In Calabria eravamo solo noi, qualcun'altro sarebbe arrivato senz'altro, ma non certo la marea di gente che andava e veniva da Capodarco.

Eravamo ventuno con la bambina della coppia sposatasi a Capodarco. E osservandoli durante il viaggio ripensavo a tutti i lavori che ci attendevano, inclusa la responsabilità.

Nella Comunità Progetto Sud scoprii la possibilità di fare io assistenza ad altri, a differenza del passato in cui la ricevevo sempre. Fu una grande liberazione. Fare assistenza, io che l'avevo vissuta sulla mia pelle, mi aiutava a confrontarmi con l'altra, evitando gesti, atteggiamenti attraverso i quali gli altri si erano relazionati a me. Mi osservavo per vedere se anch'io facevo smorfie o mi rapportavo in modo diverso. Con la persona a cui facevo assistenza avevo un rapporto alla pari e uno scambio continuo di relazioni: io facevo assistenza, l'altra mi trasmetteva e mi insegnava tantissimo anche attraverso il vissuto della sua malattia, molto più grave della mia. Io abituata a vedermi come l'unica al mondo in quelle condizioni e con quelle storie, capii che esistevano anche gli altri con i loro problemi e le loro difficoltà. Tutti: handicappati, handicappati gravi, normali, abbiamo situazioni da affrontare quotidianamente. I vissuti dipendono e si differenziano da come uno assorbe le situazioni: c'è chi li assorbe di più e chi di meno.

Nei primi anni incise molto, nel mio modo di vivere la comunità e nei rapporti con gli altri, l'amicizia con una donna venuta da Capodarco. Era handicappata per via della polio, ma era anche malata di epilessia. Per tutto il tempo in cui lei rimase in comunità esercitò molta influenza, rendendomi dipendente da lei e mettendomi contro tutti gli altri comunitari. Aveva tutto un modo suo di attirare le persone: da una parte ti accoglieva, dall'altra ti soggiogava. Se eri d'accordo con lei ti presentava bene gli altri; se la contraddicevi ti faceva credere che gli altri li avevi contro e quindi era lei l'unica a proteggerti. Quotidianamente cercava qualcuno da soggiogare che la temesse. Io ero già piena di tante paure, e lei mi aumentava il terrore. Nelle riunioni io non parlavo mai. Quando Giacomo nelle riunioni usava parole difficili ce le spiegava sempre in tanti modi. Era l'unico che sapeva trasmettere le cose, mentre gli altri acquisivamo da lui: gesti, modi di fare,

di dire, di comportarsi. E quando ci rispiegava le cose dette, mi passava quel "magone" che avevo dentro di me. Il giorno dopo puntuale sembrava che lei mi leggesse nel pensiero che mi stavo liberando, e subito mi metteva contro tutti. Ero proprio rimasta intrappolata da quella relazione che non mi aiutava a crescere ed a maturare cambiamenti in positivo nei miei confronti. Finchè lei non scelse all'improvviso di andare via.

Il lavoro nella comunità in Calabria era l'elemento fondamentale di mantenimento. All'inizio facevamo solo quadri in rame, poi pian piano ampliammo il lavoro fino a costruire anche caminetti in rame. Per la gestione casa ci siamo divisi in turni. Ho imparato a cucinare per tantissime persone, sfruttando un po' dell'esperienza avuta con mia madre e poi ho comprato tanti libri di culinaria. Nei primi anni facevamo tantissime riunioni, dove si studiava e ci si informava su vari aspetti, con l'intento di far crescere e di far maturare ciascuno di noi. Si facevano incontri sul territorio e con il territorio. C'erano anche le riunioni organizzative, nelle quali si discuteva di tutto, e qualsiasi cosa che bisognava comprare veniva discussa insieme a tutti.

Una delle cose belle della nostra comunità è che per primo ti mette in testa lo studiare, il capire, l'apprendere, al di là del lavoro e delle altre attività. Si è sempre pensato più alla formazione della persona, a darle più strumenti possibili attraverso la scuola, le riunioni, i viaggi, i convegni in giro per l'Italia, le attività meno impegnative. Se qualcuno aveva bisogno di una insegnante, provvedevamo al recupero scolastico, al di là se i soldi vi erano. Se per una persona era importante partecipare ad una riunione, anche se non capiva un cavolo, si faceva di tutto perchè andasse. Si riteneva che ascoltare altra gente potesse renderla interessata ed aiutarla a trovare motivazioni per sé. Abbiamo sempre dato priorità a tutto ciò.

Il lavoro per noi, è stato in un certo senso secondario, lo facevamo per necessità, per sopravvivere. Abbiamo sempre dato più peso alla cultura in genere. Non soltanto saper leggere e scrivere, ma tutta quella serie di aspetti che servono ad imparare a difendersi, ad essere autonomi e sapersi gestire anche i soldi propri. Per un handicappato saper gestire i soldi è una delle prime conquiste, non è mai stato abituato. Nessuno ci ha mai pensato l'ha mai considerato una persona come tutti gli altri. A dieci anni come a venti anni sono sempre gli altri a gestirti in tutto e per tutto. Io ho imparato a spendere i miei soldi in comunità, a calcolare le cose che mi erano necessarie da quelle secondarie.

All'inizio per la città di Lamezia la comunità fu un vero e proprio boom.

Tanta gente meravigliata da questo gruppo veniva a trovarci, con la curiosità di vedere gli handicappati lavorare, fare i figli, vivere insieme uomini e donne. Percepivo l'ambiente esterno allo stesso modo con cui avevo vissuto la mia casa. Mi chiedevo come mai nel gruppo io ci stavo bene e mi sentivo alla pari, mentre la gente esterna non ci vedeva in quel modo. Sentivo questa contraddizione molto forte. Ricordo un giorno che Franco, un componente della comunità, mi

disse: Noi siamo diversi. La gente ritiene per normale solo chi cammina, studia, va a scuola. Hanno sempre visto la persona handicappata come un diverso; è difficile che ti accettino normalmente, anche se tu fai di tutto per fargli vedere che non lo sei. E poi continuava a dirmi: Le cose che facciamo sono veramente diverse. Questa gente non porta dentro la propria casa un handicappato, un tossicodipendente, una ragazza madre, invece noi a casa nostra ce li portiamo. Siamo diversi. Ma questa diversità la viviamo come normalità.

Dopo due anni dal mio ritorno in Calabria iniziai un'amicizia con Nicola, un ragazzo venuto in comunità a compiere il servizio civile. Ci confidavamo i nostri problemi. Lui sosteneva di avere delle esigenze, dei bisogni che noi non conoscevamo. Il nostro era un dialogo a due, a volte senza via d'uscita. Cercavamo di aiutarci, io avevo addosso tanti problemi e diverse paure, lui altrettanto, però non arrivavamo mai a confrontarci all'interno del gruppo o all'esterno. Intanto io mi innamorai di lui, ma non glielo rivelai mai. Era un bene che non facevo emergere. In quel tempo non manifestavo l'amore che provavo per l'altro, avevo paura di esprimerlo e di essere rifiutata; lo vivevo come una cosa proibita, una realtà mia interna che non riuscivo a liberare per paura di diventare nuda davanti all'altro. Dopo un anno Nicola si trasferì nella comunità di Roma e lì ebbi l'occasione di rincontrarlo. Per una notte dormimmo insieme. Ritornata in Calabria dopo poco tempo venni a sapere che Nicola si era suicidato. La sua morte mi buttò a terra. In lui avevo visto la libertà e ciò mi dette forza. Però la sua morte produsse anche tanta rabbia contro di lui. Vidi una vita spezzata e non capii il perchè. Io l'avevo visto come una persona completa. Di conseguenza capii che anche una persona valida aveva difficoltà, forse più di me. La morte di Nicola mi insegnò tantissimo, fece scoppiare dentro di me la libertà, quella che lui non aveva posseduto. Io lottavo nonostante ero) sulla carrozzina, lui non era riuscito. Forse aveva bisogno di altre cose che noi non abbiamo saputo dargli, perchè anche gli altri l'avevano visto allo stesso mio modo, con la sua libertà, una persona che poteva camminare da sola. Invece, forse, ero proprio io quella che poteva camminare da sola.

Gli altri

Le accoglienze di persone non handicappate mi crearono molti conflitti. Se da una parte le accoglievo, dall'altra mi facevano molta rabbia. Io vedevo la persona in carrozzina o zoppa come l'unica che non poteva liberarsi nella sua vita. Solo col tempo mi resi conto che la persona valida a volte è più vuota di me. Da quel momento cominciai a fare altre scelte, cioè a vedere l'altro uguale a me. Io avevo il problema fisico, ma un problema nella vita ce lo abbiamo tutti, un qualcosa dentro di noi che ci manca: ricchi o poveri, zoppi o sani.

Avvennero lentamente dei cambiamenti in me, essere in comunità era ormai una

scelta, non più un bisogno. Cominciai a sentirmi diversa e contenta; a piacermi. Ricordo che dopo la morte di Nicola mi tagliai i capelli. Iniziai a comprarmi gonne con colori diversi. Prima portavo solo colori scuri. Ogni qualvolta cambiavo colore, avvertivo dentro me una schiarita. Nel quotidiano mutarono tante cose: ad esempio: una volta cucinavo senza interesse, poi pian piano diventava una scelta. Comunque è difficile restare in comunità solo per bisogno, perchè diventa una realtà estranea a te, come se andassi in istituto o in ospedale e devi restare lì senza costruire niente dite. Non trovi nulla di bello, rifiuti tutto. Fare la scelta della comunità vuol dire che le situazioni, che spaccheresti in due perchè non ti piacciono, ti appartengono, fanno parte dite, e finiscono per diventarti pure simpatiche e non ne puoi fare a meno.

Quando vado a casa dai miei genitori mi accorgo che in quella casa dove sono pur cresciuta mi manca qualcosa. Ormai è la comunità casa mia. Andare dai miei mi fa piacere, voglio loro tutto il bene del mondo, ma le nostre vite percorrono strade diverse. Mi fa piacere che i miei notano in me dei cambiamenti, è la dimostrazione di come Marcella può cambiare. Il cambiamento sorprende anche me. Loro però fino in fondo non capiscono. Credono che stare in comunità è sempre un bisogno. Non arriveranno mai a capire perchè tu fai questa scelta e non un'altra. Vivere la comunità come progetto di vita ha fatto in modo che mi comportassi diversamente di fronte alle accoglienze. Non vedevo più solo i miei problemi, il mio handicap, cercavo di capire l'altro con le sue difficoltà, leggendo il contesto dove era vissuto e quello che aveva dentro di sé. Lo guardavo in modo più globale. E divenivo più obiettiva. Quando dicevo sì all'accoglienza di quella persona, maschio o femmina, bambino o anziano che fosse, ne ero più convinta e sicura. Mentre prima la persona accolta se andava via o restava, non mi toccava, adesso se una persona accolta va via ci sto male dentro, è come se andasse via un pezzo di me. Se ci lascia con la prospettiva di una vita migliore mi fa piacere, e lo trovo bello, ma se una persona indietreggia e la vedi andar via peggio di come è arrivata, buttando al vento anche le poche cose che aveva, mi fa star male. Ancora una volta mi dico: 'In questo mondo si è poveri. Non sempre dalla povertà si riesce ad uscire.

Cominciai a partecipare a convegni, incontri, anche fuori dalla comunità. Mi sentii più inserita in certe attività. E me le ritrovavo in mano in modo simpatico. Ad esempio la gestione della casa, sembra una cavolata, ma mi faceva sentire mia la casa dove vivo. La gestione della cucina, l'organizzazione della spesa, vedere quello che manca, per me è stato importante. Mi accorgo che più tempo passa e più cose passano dalle mie mani. Ciò mi fa sentire viva in questa casa. Sono sicura che potrei fare molte cose in più, togliendo ad altri il peso della gestione di alcune attività, dato che ne hanno già altre in cui io non riesco, sia per mancanza di cultura sia per il mio handicap fisico, anche se quest'ultimo è relativo. Magari io posso fare di più con le braccia, di più materialmente, ma non è che sforzi tanto il cervello. Capisco che forse potrei fare ancora di più.

Con la gente esterna ho iniziato ad essere selettiva, cioè a distinguere tra amici veri e amici di passaggio del ciao e basta; ho imparato anche ad accettare gli amici falsi, quelli che, magari, ancora non riescono a capire il nostro linguaggio. La realtà che più dispiace è che dalla gente esterna, nonostante i nostri sforzi, veniamo sempre visti come diversi. Io questa diversità non la capisco. Viviamo una vita normalissima, nel senso che siamo Sempre in mezzo alla gente, in mezzo ai problemi, in mezzo ai debiti. Magari facciamo più della persona cosiddetta "normale", ma siamo sempre visti come una razza a parte. Io vivo una vita normalissima, nel senso che esco e me ne frego se quello mi guarda o non mi guarda, cosa pensa o non pensa, mentre prima questo problema lo vivevo perchè avevo paura di non essere accettata, di restare sola, di venire isolata. Accettavo di tutto e tutti. Adesso credo che non sia vero che chiunque e qualsiasi cosa siano buoni. A volte mi sembra assurdo che io vivo una vita libera in un gruppo e fuori sia tutto così diverso. Nel gruppo ho cominciato a vivere la libertà ed a saperla distinguere. Ci sono giorni ed anche mesi che non ho il complesso per il mio handicap, quella per me è libertà. Libertà è, per me, essere riuscita per venti giorni a farmi i bagni a mare e a non farmi venire nemmeno una piaga. Libertà nel senso che non sono stata lì ad ossessionarmi: "O Dio mi può venire..., o non mi può venire...". Libertà per me è quella di stare insieme agli altri e non sentirmi un peso.

In comunità i rapporti sono normali. Vivendo insieme scoppiano tutte le situazioni che quotidianamente, come in una famiglia, si affrontano; tutto perchè siamo diversi, ciascuno ha una sua testa. Non siamo tante oche stampate da un'unica matrice. È un vivere quotidiano tra persone, ognuno con la sua originalità, questa è normalità.

La presenza di uomini e donne rispecchia, anche in comunità, alcune convinzioni della società attuale. L'uomo pensa di essere su certe cose più forte della donna. Perchè, magari, la mamma lo ha abituato così. Ma in comunità laviamo i piatti e i pavimenti donne ed uomini, facciamo l'assistenza insieme. I ruoli non sono divisi secondo il sesso. Sono sempre stati ripartiti in base a quanto uno ha imparato, a quanto uno sa, a quanto uno riesce a dare. Non esiste: "Io sono maschio faccio di più, e svolgo lavori che tu donna non puoi fare". La legna, non è mai capitato che una donna valida l'abbia tagliata, però nessuno glielo ha mai vietato. Forse c'è ancora un po' di timore tra l'uomo e la donna a dirsi certe cose, anche se questo timore è molto svanito negli anni. Tempo fa c'era più vergogna a parlare di sesso. Mentre adesso parliamo di tutto anche con il nuovo arrivato. Nei rapporti con i miei familiari vi sono stati cambiamenti grossi; sono rapporti divenuti normali come volevo che fossero, quindi più belli. Mia madre mi vede ora come una persona realizzata, o perlomeno che si sta realizzando. Mi reputa una persona libera, distaccata da lei; ed io quel cordone ombelicale non lo sento più. Il suo aiuto lo accetto ma non perchè io dipendo da lei. Sa che anch'io ho la mia strada come gli altri figli.

Con mia sorella siamo alla pari, ci confidiamo tutto. Prima avevo vergogna di alcune mie cose, adesso ne parlo da donna a donna. Due donne che si dicono cose belle e brutte, si danno anche consigli, lei come donna sposata ed io come ragazza che ha conosciuto certe realtà che lei non ha vissuto e viceversa. C'è uno scambio molto bello.

Con mio fratello invece, non è cambiato proprio nulla. Lui mi ha sempre visto e mi vedrà a quel punto, non come handicappata, ma con una ottica tutta tradizionale. Su certe cose è rimasto arretrato. Quando a Natale sono andata una settimana in vacanza insieme a Manfred, mi ha tolto il saluto. Per lui questo è scandaloso. Comunque ci vediamo molto poco, e quando accade io difficilmente racconto a lui la mia vita privata. Mentre con mia sorella e con mia madre mi piace parlarne. Per quanto mi riguarda sento di non dover più dipendere da lui. Prima era sempre presente in qualsiasi cosa facevo, adesso liberamente dico a mio fratello che io non interferisco nella sua vita e lui non deve interferire nella mia. A volte gli rispondo chiaramente che certe cose sono proprio della mia età, e non farle adesso significa perderle per sempre. Se certe storie mi capitano voglio viverle. Non voglio avere la paura, come lui, di agire e di rischiare. Preferisco rischiare, se mi va bene me le godò. Lui questo non lo ha mai potuto sopportare. Ogni volta che ci incontriamo litighiamo perchè è solito impiccarsi. Gli piace stuzzicarmi ed a me non va di tacere sempre. Alla fine il litigio lo chiudo dicendogli che lui ha scelto una famiglia con moglie e due figli, io ho scelto una famiglia più grande però è sempre una famiglia.

lo sessuata

Mi dissero che la mia sessualità non dava segni di vitalità, che ero impotente. Questo mi si impresso dentro. Ogni qualvolta mi rapportavo con gli altri avevo paura che questa mia realtà uscisse fuori e fosse risaputa da tutti; forse misi leggera davvero e sempre riemergeva ogni volta che andavo in ospedale. L'ultima volta che fui ricoverata per operarmi ai reni, mi chiesero la cartella clinica dell'ospedale di Catanzaro; non appena arrivò strappai la pagina nella quale vi era scritto "Sessualità zero", cioè insensibile. Non la feci leggere al dottore perchè volevo vedere se anche lui confermava la mia impotenza. La comunità mi fornì di alcuni strumenti per comprendere certe cose pur non avendo fatto grandi studi. Questi mi fecero riflettere sull'assurdità di una diagnosi di insensibilità, tramite una visita svolta a porte aperte davanti a 50 persone, che passavano a destra e sinistra e che persino ridevano. Mi sono chiesta cosa avrebbe sentito non una handicappata ma una donna qualsiasi a cui veniva fatta la stessa visita, nelle stesse condizioni, nello stesso momento: "sento o non sento?". Mi vennero allora dubbi intorno al verdetto del dottore, intorno all'esistenza o meno della mia sessualità. Non sostenevo di avere la sessualità al cento per cento, ma almeno al tren-

ta per cento, mentre quel dottore l'aveva definita zero. Forse partiva dal presupposto che io ero handicappata. Queste riflessioni mi aiutarono a leggermi dentro, ad affrontare le mie paure ed a non restarci male.

Fu l'incontro con una persona che mi fece scoprire la mia vera sessualità. Ebbi momenti di vergogna. Nello spogliarmi nuda e nel far scoprire il mio corpo giravano mille pensieri in testa, mi chiedevo: 'Perchè lo sta facendo?'. I primi giorni con Manfred furono di grossa tensione da parte mia. In fondo avevo paura di scoprire che quel dottore avesse ragione: io non avrei mai sentito nulla. Mi gironzolavano mille cose in testa, ed in quei momenti non godetti. Ero attenta a capire se io veramente avvertivo qualcosa. Robe da pazzi, quasi una barzioletta. Provavo piacere perchè volevo bene a Manfred. Tuttavia in quel momento io innanzitutto cercavo risposte per me. Se da una parte fui usata da lui, dall'altra anch'io lo usai. A lui stava bene avere una ragazza, in qualsiasi modo l'avesse, però io mi sentii donna e mi diedi gratis. Nello stesso tempo io lo usai perchè dandomi io ricevevo. Era la scoperta del mio corpo. Finalmente potevo dire a Marcella, e solo io me lo potevo dire e nessun'altro, quanto realmente ero capace, quanto in verità riuscivo a provare. Mi sono percepita donna da quell'istante in poi, anche se a stento arrivavo a crederci. Mi domandavo se stavo prendendo un'ulteriore fregatura, se l'entusiasmo, la troppa gioia mi stava procurando un'allucinazione, fino al punto che l'ebbi: Ma sto forse vivendo attimi in cui mi autoconvinco che è vero ed invece...".

Affermai il mio essere donna nonostante qualcuno sostenesse il "sente niente". Posso essere paraplegica quanto voglio, in fondo non è altro che una parola generica. Non è vero che il corpo di una persona può essere uguale a tutti gli altri. Sta di fatto che io ho più sensibilità di un altro paraplegico. Non si spiega il perchè? Uno può essere stato colpito in alcuni punti particolari ed altri no, ad esempio a me mancano le prime tre vertebre.

Al di là di tutto quella vicenda mi diede fiducia in me e nel mio corpo.

Ma poi questa storia si concluse. Manfred mi lasciò e io indietreggiai nuovamente. Cominciai a non amare il mio corpo, ed alla fine mi tornarono le piaghe. Ero cosciente sin dall'inizio che la piaga me l'ero causata io.

Quel periodo di crisi mi condusse ad una solitudine interiore. Dissi fra me: "Sì, sono da sola veramente!". È vero che ho bisogno di qualcuno che spinga la mia carrozzina, è vero che per arrivare ad un certo posto ho bisogno di qualcuno che mi porti, è vero che per scoprire parte di me ho avuto bisogno di quest'uomo, però l'ultima parola spetta alla mia solitudine. La radice, la verità di quei momenti belli o brutti, tristi o gioiosi è la solitudine. Sono da sola. Chiunque di noi è solo. Anche quando sto insieme agli altri a volte mi accorgo di essere sola, non perchè un altro mi evita, ma perchè in quell'istante mi sento un'isola in mezzo a tanta gente. Non è sempre uno stato di crollo o di crisi, può anche essere una rappacificazione o un bisogno di tranquillità. Volermi isolare per dirmi: sono io, ancora ci sono. Dopo un po' di tempo ripresi il ritmo di prima. Avevo tanto bisogno di razionalizzare tutti quegli entusiasmi che in certe occasioni mi ero creata.

Una dimensione progettuale tra desiderio ed incontro

Oggi vivo con i piedi a terra. Non vivo di sogni, di desideri campati in aria. Sto vivendo un progetto di vita normale. Forse ancora devo disegnarlo il vero progetto di vita, cioè: condurre una vita tranquilla, portare avanti questo mio essere donna, con serenità e con tutte le difficoltà che verranno, non chiedo poi tanto se non essere più coerente con me stessa. Progetti veri e propri non me ne sono dati, quello che senz'altro ho scelto è una vita con l'altro, condivisa nella pienezza delle cose e nella concretezza, altruismo cioè in qualcosa che non porti a far emergere solo me stessa. i penso un progetto di vita mio da sola, con una casa per conto mio. Mi intravedo in un luogo dove accolgo insieme ad altri, con dignità, con fatica, con un lavoro che mi permette di essere autonoma, dove cerco di realizzare la mia vita, nel senso di renderla più libera e meno pesante di come l'ho vissuta.

E poi non faccio un progetto di vita ben preciso perchè mi sento di passaggio. Da un po' di tempo, mi capita, di pensarmi come quella cosa che ora c'è e domani non c'è. Sento quasi di dover vivere solo per breve. È una realtà affiorata ultimamente. Il progettarmi qualcosa nel futuro, dire voglio arrivare lì e dargli un nome mi spaventa, ho paura di restare a metà. Non è nemmeno la paura della morte che ti stronca. Forse sarà la paura che il mio handicap col passare del tempo può distruggere sempre di più quella vitalità che in questi anni mi sono creata. Forse è la paura della vecchiaia. Adesso mi sento autonoma, mi sento viva, mi sento in forza, cerco di non crollare, di curarmi ciò che prima non facevo. So anche delle ricadute che posso avere e che ho avuto. Sono come una pianta che ha preso radici e faccio di tutto per tenerla sempre più in vita.

Ho preso coscienza dell'emarginazione che ci sta intorno, scorrendo cose assurde che prima nemmeno notavo. Per esempio la lotta fatta all'USL per ottenere certi diritti, è stata la prima lotta in cui ho capito cos'è l'emarginazione. Prima non sapevo certe cose, e se le istituzioni negavano risposte a dei bisogni, io persino li giustificavo, dandomi questa spiegazione: "Forse non possono davvero".

Quella lotta l'ho vissuta in modo pesante, come se volessero strapparmi dentro di me. Vedevo persone potenti su di me che nonostante le leggi, nonostante il bisogno reale di cure, cercavano in tutti i modi di schiacciarci. La mancanza di fisioterapia andava a discapito mio e delle persone che vivevano insieme a me. Ad alcune di queste la fisioterapia giornaliera è vitale. Io la faccio tre volte alla settimana, per sbloccare alcuni movimenti e senza dubbio mi consente di vivere meglio e di essere più autonoma, ma la mancanza non mi creerebbe grosse conseguenze; per altri l'assenza di terapia li colpisce in modo irrimediabile, in quanto accorcia la vita. Sapendo tutto ciò non riuscivo a capire per quale motivo quelle persone ardivano ignorare questo bisogno.

Il motivo che mi ha portato a lottare è innanzitutto quello di vivere meglio, di essere una persona come tutti gli altri. Il motivo di fondo per il quale ritengo giu-

sto lottare è quello di poter essere una cittadina come tutti quanti gli altri. Gli strumenti ed i metodi sono stati tantissimi: dallo studio collettivo, alla presentazione dileggi, a momenti di aggregazione. Lo stesso fatto di lavorare, e far vedere agli altri che lavori non per passatempo, ma per guadagnarti da vivere e poter mangiare, noi e coloro che accogliamo.

Inoltre per me la presa in carico della lotta all'emarginazione è stata proprio l'accoglienza dell'ultimo, di quello che la gente scarta, e non soltanto di quello in carrozzina. Vivere insieme, uscire con persone giudicate da altri come prostitute e tossicodipendenti e avanzi di galera è per me già una lotta all'emarginazione, dicendo agli altri che siamo tutti uguali. Non c'è diversità se uno è storto e l'altro è diritto, se uno ha un passato brutto e l'altro ce l'ha bello. Per noi non contano le storie del passato delle persone, ma contano le persone. L'obiettivo di questa lotta è, naturalmente, fare in modo che le persone diventino autonome, libere, che prendano coscienza del loro handicap e dei loro diritti, che sappiano ribellarsi ed agire se vengono calpestati. Per me è già un obiettivo buono quando l'handicappato arriva a capire qual'è il suo handicap, senza menarsela o piangersela all'infinito, tentando di reagire, e cercare in tutti i modi di vivere una vita come qualsiasi essere umano. La lotta all'emarginazione va verso una trasformazione della società in cui vi sia un qualcosa in comune tra le persone, sia tra quelle che hanno difficoltà che tra quelle che non ne hanno. La comunità si impegna per questa causa socialmente e politicamente. Vedo la comunità come una briciola che lotta: alcune volte vince, altre volte perde. Io sono convinta che bisogna insegnare, trasmettere tanto ai bambini. Io punto molto sui bambini che sono la generazione del domani e possono creare un mondo diverso.

Proprio per questo c'è sempre il bisogno di formarsi, non credo che basta acquisire alcuni strumenti pensando che non ti serva nient'altro. La formazione è la vita continua, giorno per giorno. È un percorso di crescita che ti serve per sopravvivere, senza ciò sarebbe un andare alla cieca. Il valore più significativo della mia formazione è essermi data fiducia e responsabilità. Sentirmi donna, sapermi persona, mi ha aiutato a non vedermi solo in termini negativi. Soprattutto mi ha dato sicurezza quando prima non ne avevo affatto. Ho ancora dei brandelli di insicurezza che mi porto addosso e che mi procurano a volte dei ritorni indietro. Non ci sono nella formazione elementi più essenziali di altri. Sono un po' tutti importanti. Imparare a lavorare, ad essere responsabile, a sapersi difendere, a capire il significato delle cose, ad accogliere, a dire la propria perchè un handicappato sta sempre zitto, dice sempre sì sì, mentre bisogna imparare anche a dire no. E poi la cultura non è tanto il saper leggere o scrivere, ma il capire ed il farsi capire. Questi mi sembrano gli aspetti positivi della comunità; quelli negativi, secondo me, sono il rischio di rimanere influenzati dagli altri e di non esprimere in ogni caso la propria originalità. Quando ciò accade non trasmettiamo quello che sentiamo noi ma quello che sente l'altro. Il parlare, il modo di atteggiarsi, l'uso di certi toni sono originali. Una parola tu la puoi esprimere in

mille modi. In certe situazioni si tende ad imitare alcuni in particolare, usando gli stessi toni e le stesse parole dell'altro. Ognuno di noi ha delle ricchezze. Io sono brava a trasmettere la mia vita, o il mio modo di essere autonoma o semplicemente come si cucina; però non ho in mano gli aspetti politici, le leggi, la capacità di sintesi. È inutile che mi cimento in questi aspetti, so di non essere capace, anche se non devo abbandonarli. È inutile però che mi metto a fare la "saputa". Non è certo la mancanza di alcune capacità che mi sminuiscono di valore. Subentra in certe circostanze una forma di complesso che ci porta ad imitare gli altri, pensando che in questo modo si faccia più effetto e si ha più ascolto, senza capire quanto valore in più hanno le cose fatte spontaneamente.

In questa formazione io cambierei certe rigidità su alcuni punti, anche se poi mi accorgo che la rigidità stessa fa smuovere le persone. Ad esempio nel quotidiano notavo modi rigidi di impuntarsi su alcune cose, magari poi si cedeva pure, però erano momenti troppo duri. Pian piano mi sono accorta che quei momenti erano educativi, erano una specie di terapia d'urto. La rigidità, nei momenti di formazione, è stata pure utile.

Capitolo VII

Dentro una quotidianità relazionale

Storia di Roberta

Un 'infanzia contadina

Sono nata a Fermo, in provincia di Ascoli Piceno, da una famiglia di agricoltori, ultima di sei figli, quattro femmine e due maschi. Mio padre lavorava nei campi e lo vedevo solo la sera; mia madre faceva i lavori di casa, per cui noi figli eravamo più in contatto con lei. Avevo rapporti tranquilli, non sentivo la mancanza di qualcosa da parte dei miei. Quel poco che potevano darmi lo davano. Ho trascorso un'infanzia serena, anche gli amici e i vicini di casa vivevano rapporti tranquilli tra padre, madre e figli. Non ho certo sofferto nell'infanzia.

Nell'educazione la figura predominante è stata mia madre, anche perchè più presente durante la giornata. Se mi dovevano riprendere non era certo mio padre che lo faceva, bensì mia madre. In genere è l'uomo che interviene su alcune cose, mentre a casa mia lo faceva mia madre, anche a livello di ceffoni. Ricordo di non aver avuto mai uno schiaffo da mio padre. Forse lui interveniva di più con i figli maschi, di certo mai con me o con le mie sorelle.

Fino all'età di nove anni e mezzo frequentai regolarmente la scuola elementare: non mi piaceva andare, spesso la marinavo. Nonostante tutto, non ero dura nell'imparare. Mi hanno sempre promosso con la media di sette. A quei tempi c'erano i voti. Quelle volte che ci andavo ero attenta e seguivo la maestra, non mi distraevo. Il frequentare la scuola era un punto fermo dell'educazione nella mia famiglia. Mia madre era analfabeta e sosteneva che i suoi figli avrebbero dovuto sapere almeno firmare. Pertanto pretendeva che andassimo a scuola, almeno fino alla quinta elementare.

Anche la religione era un punto indiscutibile. Mia madre frequentava la chiesa e tutte le domeniche portava a messa me e mia sorella, aldilà se c'era la pioggia, il sole o la neve. A volte mi ribellavo non capendo il significato e l'obbligatorietà dei doveri da osservare, quali la preghiera. Penso che quell'atteggiamento fosse una cosa pure normale. Io non accetto che qualcuno mi imponga, senza spiegazioni, di fare determinate cose. I miei avevano il loro credo religioso, ma non riuscivano tanto a spiegarlo. Il mio rifiuto verso la religione era dovuto a due motivi: la costrizione da parte di mia madre e l'impatto duro con la chiesa istituzionale, in particolare con il prete, in occasione della prima comunione. In quel tempo, per fare la prima comunione bisognava sapere a memoria tutto un libretto di dottrina. Era una cosa un po' complicata per me. Se leggevo un libro di scuo-

la riuscivo pure a trarne fuori qualcosa, ma della dottrina non capivo proprio niente. Non vi era neppure un prete, come quelli di oggi, che ti spiegasse il perché di tutte quelle frasi scritte sul libretto della dottrina. Bisognava impararla a memoria e basta, e se non si eseguiva l'ordine ti picchiava con la bacchetta, tanto che lo ricordo ancora. Dopo quell'episodio non volli andarci più. Non sopportavo che mi si picchiasse con quella bacchetta, quando nemmeno mio padre lo faceva.

I rapporti con gli altri bambini, al di fuori dell'orario scolastico, erano pochi. Quando non c'era la scuola, i bambini non avevano lo spazio per giocare come volevano. I contadini possedevano i maiali e le mucche, e noi bambini gli portavamo da bere o li recavamo al pascolo. Pochissime volte giocavo con gli altri bambini, poco di più con mia sorella. I miei non mi permettevano di andare a casa dei miei compagni di scuola o che loro venissero a casa mia. Ogni bambino, lì, dopo la scuola aveva un'altro lavoro. Si lasciava fare ai figli quei lavori possibili per la loro età. I bambini oltre i sei anni andavano a pascolare, badavano le pecore nel prato affinché non facessero danni in altri posti. Giocattoli non ce ne erano, ce li costruivamo noi: ad esempio per inventarci un bambino legavamo un fazzoletto stretto ad un cuscino. Infatti i bambini una volta li fasciavano così, le gambe non erano libere come oggi con le ghettime. Li fasciavano come mummie dalla pancia in giù. Con il cuscino veniva fuori proprio un bambino di allora, e si giocava in tal modo. Io i giocattoli non li ho mai visti.

Un tempo congelato

Mentre frequentavo la quarta elementare, venni affetta dalla polio, quindi mi ricoverarono nell'ospedale di Ancona dove rimasi per circa tre anni. Mio padre per venirmi a trovare partiva con la bicicletta da Porto San Giorgio e si faceva settantacinque chilometri fino ad Ancona. Si recava tre volte la settimana. In un certo senso si avvicinò di più a me, non che prima sentissi la sua mancanza, sapevo che il mio papà lavorava e quindi non mi trascurava per andare chissà dove. Dopo la mia malattia lasciava perdere cose che doveva fare e partiva con la bicicletta per stare con me un paio d'ore. Appena in ospedale andava a parlare con i dottori, ed io a rassicurarlo di non preoccuparsi, perché un giorno avrei ricamminato. Il bene era rimasto tale e quale a prima. L'unica differenza è che ora io stavo a letto e non mi muovevo per cui era lui che partiva e veniva da me. Quando veniva mia madre si metteva sempre a piangere, non so perché ma a me dava tanto fastidio, per questo fatto preferivo che a trovarmi venisse mio padre anziché mia madre. Dicevo sempre a papà di non portarla. Con i miei fratelli i rapporti erano come prima, con qualche attenzione in più. Ad esempio io a quei tempi i vestiti li portavo di seconda, terza, quarta mano; dopo la malattia andavano a comprare la stoffa per farmi un vestito bello. A me però non mi interessava tanto avere un vesti-

to bello. Io pensavo solo a rimettermi in piedi, perchè capivo che prima o poi avrei di nuovo ricamminato.

Non sono più ritornata a scuola. Solo una volta ho rivisto i miei compagni di scuola e la mia maestra. Vennero a casa a trovarmi. Io ero ingessata ad una gamba e stavo seduta su due sedie, ancora non avevo riacquisitato l'equilibrio, nemmeno da seduta. Guardavo quei bambini che mi osservavano con aria di compassione, gli facevo quasi pena.

All'età di 12 anni mi trasferii con tutta la famiglia a Genova, perchè il padrone che dava lavoro ai miei familiari era genovese. Erano lavori agricoli, mio padre, in particolare, faceva il contadino, mentre mio fratello lavorava fuori. A Genova fui ricoverata nuovamente perchè avevo ancora bisogno di cure. Più che altro feci da cavia. Mi misero su un tavolo e mi sottoposero a delle scosse elettriche. Ponevano una placca su vari punti della gamba per verificare la punta di reazione del muscolo. Era una mezz'ora al giorno di tortura. I miei si accorsero che non progredivo. Ero dimagrita molto.

Non mangiavo più niente. Rimasi lì un mese o due, poi mi riportarono a casa. In seguito fui ricoverata a Pisa dove mi sottoposero ad altri interventi e cure varie. Da lì mi trasferirono in una casa al mare, dipendente dall'ospedale, sostenendo che più sole prendevo meglio era. Basta con le cure, basta con le terapie, soltanto mare e sole, sabbia e bagni. Rimasi in quella villa dal nome "Calabrone", per quattro anni. In quella casa vi erano pure le scuole all'interno, in quanto era ospitata gente di tutta l'età. E vi erano molti bambini. Frequentai la quarta elementare e metà quinta, perchè andai via. La scuola mi fu proposta in ritardo forse perchè lì c'erano troppi bambini e pochi insegnanti. Ogni insegnante aveva due classi.

Le prime mestruazioni le ebbi in quella casa. Ero già a conoscenza di cosa fossero per via delle mie sorelle. Loro mi spiegarono che anch'io alla loro età sarei diventata signorinella con l'arrivo delle mestruazioni. L'età della fase puberale la chiamo bastarda, perchè non sei nè donna nè bambina. Incerti momenti ti trovi bambina, in altri pretendi di essere adulta. Lo riscontro in mia figlia che a volte si comporta da grande e altre volte invece gioca ancora con il carrettino del fratello. In certe occasioni mi arrabbio e la sgrido, sottolineandole che non è più età per giocare. Mi accorgo però che faccio male a dirglielo, questo passaggio senz'altro ci sarà. Ad esempio ci sono momenti che non vuole proprio giocare con il fratello, dall'anno scorso vedo che preferisce stare con i grandi, anche se in altri momenti ritorna alle macchinine o al carrettino. Questa ondata la chiamo "bastarda". È una parola che usava mia madre, per specificare gli 11-14 anni, età in cui non sai nemmeno cosa vuoi. Io l'ho vissuta pure così.

Diventata signorina nella casa di cura, mi trasferirono di reparto, da quello delle bambine, a quello delle donne. È un passaggio automatico. Nel reparto donne ne sentivo di cotte e di crude, vi erano alcune molto volgari, e non si trattenevano nel parlare nemmeno davanti a me che ancora ero piccola.

Fino all'età di 16 anni speravo sempre che un giorno avrei camminato. Poi vidi tante lì dentro che da anni erano in quelle condizioni e non erano guarite. Solo allora nacque in me la consapevolezza che non sarei mai risanata. Prima di raggiungere quella coscienza facevo la terapia tranquilla, perchè sapevo che mi giovava. Facevo tutto quello che i dottori mi ordinavano. Ero sicura che sarei ritornata a camminare. Scoprendo che quelle donne erano rinchiusa lì da cinque, otto, dieci anni, capii che non c'era speranza. Un giorno mia sorella venne a trovarmi e le scappò (fino ad allora l'aveva nascosto) che una mia ex compagna di scuola era morta subito, in seguito alla poliomielite. Questo fatto mi bloccò. Pensavo che lo stesso sarebbe successo a me, nonostante l'avessi già avuta. Avevo idea che mi sarei ammalata nuovamente e sarei morta pure io. Lei comunque mi tranquillizzò, dicendomi che a me non poteva più ritornare, e che quella amica era morta perchè aveva avuto una paralisi.

Dopo diverse ospedalizzazioni ritornai a casa, all'età di 17 anni, e vi rimasi fino ai diciannove anni. A casa facevo alcune cose. Ad esempio preparavo da mangiare, mentre i miei andavano a lavorare. Io stavo in piedi reggendomi ad un bastone e mi arrangiavo nei lavori domestici. Riuscivo ad essere autonoma in casa ed a gestirla abbastanza bene. Cominciavano i primi confronti soprattutto con la sorella poco più grande di me. Le altre erano già tutte sposate. Mia sorella a volte mi diceva che se avessi camminato, sarei andata con lei in città. Ma io non mi facevo grandi problemi. Non sono mai andata in crisi, pur vedendo lei andar a ballare di qua e di là. Daltronde non avevamo neanche un mezzo per uscire. Non avevo nemmeno la carrozzina e camminavo appoggiandomi ad una sedia o al bastone. Inoltre non sopportavo l'idea che gli altri mi vedessero. Il problema era il fastidio di sentirmi gli occhi addosso, e questo mi succede pure ora quando vado in certi posti. Oggi se vado alla standa non mi fissa più nessuno. Non è più come la prima volta, allora sembrava che fosse entrata lì una bestia rara. Poi ragionandoci su mi son detta che il fatto di essere in carrozzina non è colpa mia. Insomma esco più tranquillamente, non ho più i problemi che avevo prima. Le amiche di mia sorella, quando venivano a casa mia, inizialmente osservavano, però poi parlavano con me normalmente non mi facevano pesare più la loro presenza.

Percepivo il mio corpo handicappato, ma siccome avevo visto di peggio nell'istituto dove ero stata, non avevo vergogna del mio corpo. Anzi lo vedevo quasi normale. A 17 anni avevo pure un bel corpo, spezzato; non ero tutta un pezzo. Non ero grassa, insomma ero un tipetto. Non solo non mi vedevo brutta, anzi mi sentivo pure bella allora.

Ho avuto in quel periodo delle amicizie maschili, erano però ragazzi che volevano divertirsi, magari volevano un rapporto sessuale e basta. Amicizie vere e proprie nel campo maschile non ne ho avute. Erano rapporti superficiali, capendo che tipo di ragazzo era, troncavo tutto subito. Pensavo sempre al fatto che essendo handicappata essi non cercavano altro che divertimento. Mi tenevo sempre alla larga da quelle situazioni, dato che ne conobbi parecchi di questo genere.

La macchina, affinché io potessi uscire, fu comprata dopo qualche tempo del mio ritorno a casa. Mio fratello faceva come lavoro l'autista di camion, ma non aveva i soldi per comprarsi una macchina propria. Il mangiare in casa mia non mancava mai, si tirava abbastanza bene ma non da sciacquarci dentro. Mio padre spinse mio fratello a comprarsi una macchina di seconda mano, facendo un po' di debiti, allo scopo di farmi uscire da casa e portarmi in giro. Da allora ogni domenica puntuale, mi portava a zonzo, anche se di fatto andavo a casa di amici o da mia cognata, perchè camminavo pochissimo e col bastone mi stancavo facilmente. Mi prendeva sempre in braccio per fare il passaggio dalla macchina alla casa. Dopo un po' di tempo che ero a casa ricevetti due proposte differenti. Mio fratello Osvaldo mi propose di inserirmi nel mondo del lavoro, in una sartoria insieme a sua moglie ed alla figlia. Aveva trovato questo lavoro in paese. Al padrone aveva parlato anche di me, dato che alcuni dei lavori potevo farli benissimo da seduta. L'altro mio fratello, invece, che viveva nelle Marche, mi propose di trasferirmi presso la comunità di Capodarco perché sentì parlare di una comunità che avrebbe aperto don Franco Monterubbianesi al quale raccontò di me. Io ero indecisa se scegliere il lavoro o l'entrata in comunità. Non sapevo cos'era più opportuno, comunque cercavo il meglio. Allora dissi a mio fratello Osvaldo che avrei provato a lavorare per vedere se quel lavoro si confaceva a me, al contrario sarei andata via. Mi fecero il libretto del lavoro, e andai a lavorare per due mesi. Quel tipo di lavoro non mi soddisfaceva affatto. Entravo la mattina alle 7 e staccavo alle 12 e 30. Avevamo mezz'ora per mangiare. Il cibo lo dovevamo portare da casa, lì c'erano i fornelli per riscaldarlo. Dovevamo mangiare in mezz'ora. La cosa non mi andava giù, anche perchè in quel lasso di tempo dovevo andare al bagno, e ciò mi portava via più tempo a causa dei movimenti lenti. Si smontava alle 17. Era un po' straziante dover lavorare con 150 donne e 150 macchine che procuravano un rumore talmente forte che ci volevano i tappini per le orecchie. Alcune dorme lì avevano, però era proibito metterli, poiché si doveva stare attenti a quello che succedeva all'interno. Io resistetti due mesi, poi andai via.

La scoperta di un progetto

Il 19 marzo 1967 entrai in comunità. Avevo diciannove anni. Fui una delle prime comunitarie di Capodarco, la struttura fu aperta nel dicembre del 1966. La scelta di entrare in comunità fu accolta favorevolmente dai miei genitori. Mio fratello Osvaldo immaginava che sarei andata a Capodarco per una breve esperienza, e che senz'altro sarei ritornata a casa. Lui era convinto che per me era meglio rimanere lì, prendere la patente, e andare a lavorare in sartoria. Mio padre invece non era tanto di quel parere, preferiva sapermi in un posto dove sarei stata bene. Secondo lui non potevo restare per sempre a casa affidandomi ad un fratello o ad una cognata.

Lui non era tanto per quella soluzione, non credeva fosse la migliore condizione di vita per me. Mio fratello non era d'accordo che andassi a Capodarco, mio padre invece mi lasciò libera di provare per capire se la comunità fosse più adatta a me.

Per un anno andai avanti ed indietro da Genova a Capodarco, avrò fatto una ventina di viaggi finché non scelsi definitivamente. Fu proprio una mia scelta, nessuno decise al posto mio. Nel settembre del 1967 morì mio padre. Mio fratello Osvaldo, nonostante il suo disaccordo alla mia scelta, veniva sempre a trovarmi. D'altra parte nelle Marche ci sono tutti i nostri parenti. In ogni caso, lascio che decidessi io, senza rancore. Io sono sempre andata a casa sua, lui ha sempre affermato che la porta di casa sua sempre aperta. Anzi mi pagava pure il biglietto del treno.

Nei primi tempi, in comunità facemmo un sacco di lavori differenti, che tra l'altro non mi soddisfacevano molto. I lavori ci venivano dati da alcune ditte. Una di queste ci portava le solette delle scarpe, noi dovevamo attaccare la parte superiore, ricordo che lavoravamo le scarpe con il dito, allora erano di moda. Un altro lavoro consisteva nella lavorazione interna degli organi elettronici. Era tutto un intreccio di fili da comporre, chiamati pettini elettronici.

Ero la più giovane di tutti e di conseguenza ero al centro dell'attenzione, in particolare dei ragazzi. Ero molto ricercata, e mi piaceva. Anche se mi riparavo subito dicendo loro che io davo solo l'amicizia, di non chiedermi di più. L'amicizia mi attirava tanto. Dopo pochi anni la comunità si ampliò sino a comprendere cento persone. I rapporti amicali si mantennero all'interno dei piccoli gruppi. Facevo parte di un gruppetto e quando avevo un mio momento libero mi tuffavo in esso. Ci stavo proprio bene. Il mio quotidiano era molto incentrato sul lavoro, che rappresentava il mio interesse maggiore. La vita a Capodarco puntava molto sul lavoro. Ci si alzava puntuale, certo c'era sempre qualcuno che non rispettava gli orari. Si facevano lavori in ceramica, di elettronica, di maglieria. Quest'ultimo era il lavoro che più di tutti mi soddisfaceva, solo che era svolto negli ultimi anni della mia permanenza a Capodarco. Chi ci insegnava era una donna con tanti anni di esperienza in una maglieria. C'era anche una handicappata in comunità che sapeva già lavorare, faceva un vestito a maglia con la macchina e lo sapeva portare dall'A alla Z, rifinito in tutto. Poi arrivarono le macchine elettroniche, con le quali si lavorava per pezzi, e che imparammo ad usare con la guida di una maestra. Non era difficile perchè lei tagliava in una maniera che era possibile farlo da seduta. Alcune volte tagliavo pure io, anche se in genere il mio compito era quello di cucire i lati delle maglie. In quel laboratorio di maglieria trascorrevamo molte ore della giornata in quanto il lavoro, su commissione di alcune fabbriche tessili del territorio, richiedeva l'obbligo di rispettare i tempi di consegna. In alcuni periodi quando le scadenze erano vicine si lavorava anche dopo cena. Non potevi oltrepassare il tempo pattuito di consegna altrimenti ti giocavi il lavoro, in quanto la ditta appaltatrice aveva parecchi laboratori di maglieria tra i quali il nostro,

pertanto c'era molta concorrenza. Il lavoro mi piaceva, mentre la cosa alla quale sono sempre stata allergica sono state le riunioni. Non so se è una questione di capacità o di difficoltà nel parlare o la paura di sbagliare. A me piace di più fare che parlare. Io difatti alle riunioni non partecipavo quasi mai. Ricordo che un anno sono stata neanche eletta nel consiglio interno della comunità che si riuniva per decidere alcune cose da fare, ma io sarò andata due o tre volte massimo. Poi mi ritirai.

Ero molto corteggiata dai ragazzi che vivevano o frequentavano la comunità, ma il mio rapporto nei loro confronti rimaneva solo di amicizia. Fino a quando non conobbi un ragazzo di Porto San Giorgio, vicino Capodarco. Di lui mi innamorai davvero, ma non fui ricambiata. Rimasi scottata ed ebbi un esaurimento nervoso. Quel periodo di crisi durò quasi un anno. Non reggevo quella storia anche se poi reagii abbastanza bene. Per un mese mi assentai anche dal lavoro, e rimasi sempre chiusa in camera. Gli altri mi lasciarono perdere, alcuni venivano a trovarmi in camera, senza mai rimbrottarmi niente, compreso don Franco. Sapevano meglio di me che la situazione sarebbe scemata col tempo. Io invece reagivo male a chiunque mi venisse a parlare. In seguito mi ripresi e andai a lavorare regolarmente tutte le mattine. Rimasero dentro di me dei residui, ma il tempo cancellò tutto. In quella situazione l'intervento di don Franco lo giudicai paterno. Disse a quel ragazzo di sparire dalla circolazione per un po' di tempo, perchè dalla mia reazione traspariva che la storia l'avevo subita in malo modo. Venne da me a parlarmi: Figlioletta mia, se uno non ti corrisponde, è inutile che te la prendi tanto Il gesto di allontanare per un po' di tempo quel ragazzo mi giovò, perchè il vederlo sempre davanti mi avrebbe reso sempre più difficile la ripresa.

Nei primi anni la figura di don Franco era totalizzante. Qualsiasi cosa succedeva, era da lui che ci si rifugiava. Col tempo aumentando di numero e soprattutto crescendo e maturando, non c'era più l'esigenza costante di riferirsi sempre a don Franco, bensì anche tra di noi riuscivamo a dialogare e a trovare risposte adeguate ai nostri problemi. C'era sempre qualcuno di polso, un po' più duro, con cui potevi parlare, raccontare le tue difficoltà, che sapeva cosa risponderti. C'era anche tra noi handicappati un affiatamento molto bello, se succedeva qualcosa si faceva subito cerchio, ci si radunava e si parlava insieme cercando di capire il problema.

S-proibirsi l'amore

Nel 1973 incontrai Federico, il mio attuale marito, il quale venne dalla Calabria a Capodarco per partecipare ad un campo lavoro-studio, un ragazzo valido, otto anni più giovane di me. La mia storia con lui iniziò per gioco e poi diventò veramente seria. I primi tempi sostenevo il fatto che lui era troppo giovane, e quindi la storia non poteva durare. Invece Federico aveva intenzioni serie verso di me.

Io all'inizio non ci credetti tanto, dato che avevo interiorizzato delle mie idee precise intorno all'essere donna handicappata. L'idea del matrimonio di un handicappato mi sembrava impossibile: "Ma chi si sposa una handicappata?". A Capodarco prima di me, ci furono altri matrimoni. Io però non riuscivo a darmi una spiegazione di come fosse possibile ciò. Mi sembrava strano, secondo me non ci poteva essere il grande bene: "Qual'è il senso che due handicappati si sposano? I figli? Come fanno ad accudire i figli se sono tutti e due in carrozzina?. Non riesco a spiegarmi perchè si sposassero. Quando poi una persona valida sposava una handicappata mi chiedevo: 'Ma lo fa perchè le fa pena?'. Pensa un po' quale era il mio livello. Quando era nato il primo bambino a Capodarco, Luigi, figlio di due handicappati, mi sorpresi: "Un handicappato può mettere al mondo anche un figlio!?". Lei però riuscì a prendere il figlio solo per breve tempo, quando divenne un po' più grande non fu più capace. Ed io dedussi: 'Vedi questa qui non è più autonoma, non può prendere nemmeno il figlio in braccio, deve chiamare un'altra persona e farselo pigliare... Il papà non può e lei nemmeno. Vale proprio la pena mettere dei figli al mondo così?. Ci sono state tante altre coppie prima di me, Marcella, Titti, Rita, tutte persone handicappate, sposate prima di me, e con figli. Vedendo loro anche le mie idee cambiavano. Cominciavo ad entrare nella normalità, perchè ero anormale io a pensare a quelle cose.

Nel 1975 io e Federico ci sposammo, perchè ero incinta. Nei nostri progetti iniziali il matrimonio era previsto per l'anno dopo, e non a dicembre di quell'anno, ma poi l'arrivo della bambina ci portò ad affrettare le date. A quel punto subentrò una situazione un po' ingarbugliata. C'era già il progetto di creare una comunità in Calabria e sapevo che Federico aveva scelto di farne parte, pertanto la Calabria costituì per me una meta obbligata dato che ero incinta. Mi aveva fregato l'essere rimasta incinta. Molto probabilmente mi sarei data altro tempo. Io volevo ancora aspettare. Non avevo fretta di sposarmi più che altro perchè Federico era giovanissimo. Avevo paura che la sua fosse una scelta momentanea e poi sarebbe svanita nel nulla. Gli dicevo: 'Aspettiamo che è meglio sia per me che per te. Tu prima di tutto devi finire gli studi'. Lui studiava agraria all'università di Ascoli, tornava il sabato pomeriggio e ripartiva il lunedì. Rimanere incinta prima di sposarmi non ha provocato problemi nella mia famiglia, anche perchè tutte le mie sorelle ebbero la stessa mia esperienza. Neanche le persone della comunità mi fecero pesare la situazione. Fu molto bello, perchè in un certo senso temevo le cattive lingue. Invece quando ne parlai le persone reagirono tutte in modo tranquillo, dicendomi che ero abbastanza grande per poter decidere. Furono molto sereni con me. Al contrario di tutti, io non fui molto soddisfatta della situazione; infatti io non condivisi molto l'esperienza delle mie sorelle. Il motivo principale del mio rammarico fu che, rimanendo incinta, mi sentii costretta ad andare in Calabria in quanto Federico aveva già scelto quel progetto. Non era una costrizione nel senso stretto della parola, ma difatti la gravidanza portò ad accelerare il matrimonio, e forse con più calma le situazioni avrebbero

potuto avere un diverso svolgimento. Scendere in Calabria non mi ha mai attratto, io sarei rimasta lì a Fermo. Quando ne parlavo con Federico mi diceva: Vedrai ti troverai bene ..., ma io gli rispondevo: 'Tu ti avvicini ai tuoi, quella è la tua terra, io potrei dire la stessa cosa, qui sono a casa mia. Federico aveva l'idea di sposarsi al più presto, lui era contentissimo. Tante volte scherzando mi diceva che se il progetto in Calabria fosse già iniziato e noi non avevamo un motivo per sposarci subito, senz'altro non ci saremmo sposati più perchè io avrei scartato quella storia. È vero che il progetto Calabria non è mai stato una mia libera scelta. Mi son trovata costretta a decidere tra lo scendere ed il rimanere da sola lì con la bambina.

Mi sposai il 20 dicembre. L'anno dopo, a giugno, nacque Carla a Fermo. Non ebbi alcun problema per la gravidanza. La portai a termine benissimo, con un parto normale. Durante il parto Federico rimase sempre al mio fianco, assistendo al parto, mentre mia madre mi raggiunse qualche giorno dopo in quanto contemporaneamente a Genova nasceva una bambina alla figlia di mio fratello.

Abitare in Calabria

I primi anni in Calabria non c'era nulla che mi facesse star male. È vero che preferivo non scendere però grandi difficoltà all'inizio non le trovai. Pur provenendo da Capodarco molte delle persone scese con me non le conoscevo, io lì trascorrevo il mio tempo soprattutto con il mio gruppetto e dato che eravamo in tanti non era facile conoscere tutti. Per due anni rimasi sempre in casa. Carla non andava all'asilo. Io facevo quello che mi era possibile nel tempo libero mentre Carla dormiva. Sbrigavo faccende di casa. Non avevo preso responsabilità precise, per evitare di non poterle portare a termine, dovendo badare alla bambina. In quel tempo non avevamo la donna delle pulizie, facevamo tutto da soli e quindi quando avevo spazi liberi li dedicavo ai lavori in casa. Quel tipo di vita non la ressi più di due anni, non mi soddisfaceva affatto stare sempre in casa. Perciò dopo due anni inserimmo Carla all'asilo nido, contro il parere di Federico. Io insistetti perchè non ne potevo più di stare ventiquattr'ore su ventiquattro dentro casa. Volevo lavorare nel laboratorio. Non sapevo fare nulla dei lavori in rame, non avevo seguito il corso a Capodarco per cui avevo tutto da imparare. Mi inserii pian piano nel laboratorio delle comici, nato dopo poco tempo dell'insediamento della comunità in Calabria. Fu un lavoro che mi piacque subito. E rendeva pure. Tutt'ora è un continuo via vai di gente che viene ad ordinare le cornici ai quadri. Imparai i diversi passaggi abbastanza presto. I primi tempi tagliavo anche alla sega elettrica, però poi ci accorgemmo, sia io che gli altri, che era pericoloso stare in piedi accanto alla sega perchè se perdevo l'equilibrio rischiavo di mettere una mano sotto la lama della sega. Per il resto oggi faccio tutto, dall'incollaggio alla rifinitura.

Oltre al lavoro nel laboratorio, gestisco il guardaroba comunitario, lavo, stendo e metto in ordine tutta la biancheria comunitaria. Poi faccio le attività tipiche che si svolgono in casa. Ci siamo dati dei compiti, tra di noi, però a volte qualcuno non riesce a fare tutto perchè subentrano altri impegni. Io se ho tempo libero, al di là dei miei compiti specifici, porto a termine i lavori rimasti scoperti.

Rispetto a Capodarco qui è cambiata la mia partecipazione agli incontri ed alle riunioni di comunità. Io ho sempre avuto una forma di allergia verso le riunioni; però se disertare le grandi assemblee là passava inosservato, qui se manchi se ne accorgono tutti. In verità la differenza più significativa è l'averne, qui, tutto a portata di mano. Qualsiasi cosa succede lo sappiamo tutti. Essendo il gruppo molto più piccolo, nella casa le notizie girano. È spontaneo che uno vada alla riunione, spesso si arriva all'incontro conoscendo già i punti di discussione, semmai devono essere approfonditi. Nelle questioni più importanti ho difficoltà a prendere una decisione, specie su alcuni argomenti in cui non ci capisco niente. Non so quale sia la migliore cosa, di solito lascio fare, ho fiducia dell'altro che è più competente. Ad esempio andare a parlare con il sindaco, lascio che lo faccia Giacomo, Federico, Nunzia; sono liberi di dire la loro opinione anche per me, mi affido. Non faccio critiche dopo perchè sono convinta che quello che vanno a dire è la cosa giusta, anche perchè di solito viene prima discusso in riunione. Riconosco all'altro la competenza per le iniziative specifiche. Nella riunione dico la mia per lo più nelle cose che mi toccano da vicino. Quando si va più sul personale reagisco. A volte purtroppo reagisco con modi bruschi, penso che questa non sia la migliore cosa da fare mentre si discute insieme.

Le mie reazioni più forti le ho avute quando si è discusso, nelle riunioni, dell'educazione di Giorgio, il mio secondo figlio. È stata una questione che mi ha toccato da vicino e mi sono ribellata. Educare i figli in comunità ha i suoi pro ed i suoi contro. È bello che i bambini nascono in comunità, crescono senz'altro con più idee e con una maggiore capacità di accogliere le diversità rispetto agli altri bambini. I bambini in comunità hanno appreso a rapportarsi e a vivere in svariati modi e con gente dalle personalità e problematiche differenti, quindi confrontandosi con gli altri bambini si scoprono diversi. Questo specie nel periodo scolastico procura loro delle difficoltà, in quanto dovranno affrontare il confronto e riconoscere di avere un'educazione ed una vita quotidiana diversa dai coetanei. I problemi di crescere i bambini in comunità insorgono perchè da noi non c'è solo chi lava, chi spazza per terra, chi prepara da mangiare, ma c'è chi scrive, chi legge, chi fa riunione, chi studia. Gli ambienti sono pochi e il bambino si ritrova negli stessi ambienti dove altri stanno svolgendo varie attività. È difficile che Giorgio riesca ad avere spazi dove non disturba altri, oltre la sua camera. L'educazione dei figli è lasciata a noi genitori. A volte io vorrei che altre persone della comunità intervenissero su alcuni aspetti, senza chiamare noi genitori ogniquale volta che Giorgio combina una delle sue. Certamente è importante per noi genitori venirne a conoscenza. Non so se Federico la pensa come me, non abbiamo parlato di

questo argomento. Io sono solo contraria a che un'altro allunghi le mani al posto mio, però un rimprovero per fargli capire le azioni sbagliate lo possono fare anche gli altri. Mi dà più fastidio quando mi chiamano per dire di intervenire sulle cavolate che combina.

A differenza di Capodarco, in questa comunità penso di aver avuto una maggiore formazione alla presa di coscienza dell'emarginazione. A Capodarco avevo in testa solo il lavoro e non mi interessavo di altro. Credo che le comunità sono il luogo dove veramente si lotta per una presa di coscienza dell'emarginazione. I singoli, le famiglie, per lo più vivono i loro problemi e non stanno certo a preoccuparsi di noi handicappati. Ad esempio, il mio stesso ginecologo non si preoccupa, dato che sono una sua assistita, di far qualcosa per eliminare le barriere architettoniche, gli scalini per accedere al suo studio. A lui molto probabilmente interessa solo prendere i soldi della visita. Il singolo certo non si impegna, facendo presa anche sulla coscienza collettiva, per realizzare cose che vadano bene a tutti. Penso che anche i servizi pubblici non si preoccupano se puoi o no fare le scale per arrivare nei loro uffici; non è un caso che quasi tutti sono pieni di barriere architettoniche e nessuno si ribella o fa qualcosa per cambiare. Credo veramente che questo, specie in Calabria, lo facciano solo le comunità. Ad esempio proprio sul problema delle barriere architettoniche è stata fatta una grandissima manifestazione ed una serie di incontri con varie realtà ed istituzioni: dal sindaco al vescovo, dai presidi delle scuole alle donne del mercato, dai bambini delle scuole elementari ai giovani che vivono abitualmente sul corso. Per la manifestazione abbiamo costruito una città in cartone, circondata di ostacoli per noi handicappati ed abbiamo aperto un dibattito in piazza con la gente. Tutto ciò è partito dalla comunità; una famiglia normale non sta a preoccuparsi di te handicappato. In comunità invece si riescono a fare tante cose, anche se è difficile intravedere il raggiungimento dell'obiettivo, però c'è sempre l'attenzione e l'impegno a lottare contro le ingiustizie. Ad esempio per una questione semplice come mettere una passerella sulla spiaggia, affinché una carrozzina possa arrivare a mare senza affossarsi nella sabbia, abbiamo fatto la richiesta al comune, ma non se ne è fatto niente. Certe pressioni le fai, ma non sempre ottieni risultati.

Nell'ambito dell'emarginazione per poter portare avanti le lotte si sono usati diversi strumenti: dai manifesti al volantinaggio, dall'occupazione di sedi istituzionali ai dibattiti in piazza. In queste iniziative io di solito non riesco ad essere presente attivamente per via dei bambini. Questo però non significa che non ci sia anche la mia partecipazione.

Nel percorso formativo se una persona handicappata vive in prima persona le esperienze di lotta viene aiutato molto nel suo processo di presa di coscienza dell'emarginazione. Se viene un handicappato in comunità non ha tanto significato per lui ascoltare le lotte fatte da noi: rimangono solo racconti. Quando invece certe situazioni le vive insieme a te, diventano esperienze che hanno una grossa funzione nella presa di coscienza su come e quanto uno è emarginato. Certe

differenze le noto in quelle persone handicappate arrivate da poco in comunità che trovano parecchie cose già pronte, differentemente da noi che abbiamo dovuto partire da zero. Questi trovano oggi molte cose ormai consolidate. La nostra esperienza non può essere paragonata a quella di un giovane handicappato arrivato da poco in comunità. Certi vissuti sono proprio differenti.

L'obiettivo delle nostre lotte è soprattutto quello di arrivare ad essere uguali agli altri, a non essere cittadini di serie B. Io penso che sia già bello se l'handicappato riesca a raggiungere ciò che di solito per noi handicappati rimane sogno. E sono a volte delle cose minime ma necessarie. La comunità è impegnata socialmente, libera dalle tresche dei partiti, ai fini di eliminare l'emarginazione.

Con-vivere

Nella lettura dei miei cambiamenti mi accorgo di vivere con più normalità il mio colpo, la mia sessualità, ed il mio stare con più normalità in mezzo agli altri anche fuori dall'ambito comunitario, mentre riscontro dei cambiamenti nella mia personalità, dovuti ai rapporti conflittuali che sto vivendo con alcune persone della comunità. È da un paio d'anni che spesso mi capita di scontrarmi proprio a causa del carattere con delle persone qui in comunità. Io la vedo in un certo modo, che mi sembra il migliore e il più giusto, magari per gli altri non è così.

Della mia esperienza in comunità riconosco sia parti positive che negative. Di negativo è che a volte ti devi adeguare a quello che la maggior parte delle persone sceglie e decide. Se in una discussione io non sono d'accordo con la posizione degli altri, pur affrontando i diversi punti di vista, alla fine devo accettare anche se io la vedo e la penso in un altro modo. D'altronde capisco che se la comunità dovesse agire sul pensiero di ciascuna persona si farebbero poche cose. In questo periodo ho un pò di confusione rispetto al lavoro. Si sta investendo molto di più nel settore tipografico che nel laboratorio del rame e delle cornici. Ci sono dei lavori che dobbiamo rifiutare proprio perchè alcune persone che ricoprivano moli centrali nel laboratorio del rame si sono trasferiti nel laboratorio di tipografia. Ho la preoccupazione che andando avanti così rischiamo di chiudere il settore rame. Gli aspetti positivi della formazione in comunità sono stati innanzitutto coscientizzare l'handicappato che è una persona come tutti gli altri ed ha la possibilità di ricostruirsi, di essere se stesso e non una figura morta. La comunità ti spinge ad avere fiducia in te e nelle tue possibilità. Ti porta a sperimentarti affinché tu impari a credere nelle tue capacità. La formazione in comunità non è uguale per tutti. Ogni persona ha un percorso formativo specifico. Si differenzia anche la formazione a secondo se sei un portatore di handicap, se provieni da esperienze di tossicodipendenza o se vivi la condizione di ragazza madre. Quest'ultima l'accogli, ma fai di tutto affinché riesca ad avere subito un rapporto con l'esterno e reinserirsi nel territorio liberamente senza complessi.

Noi siamo partiti come comunità rivolta all'accoglienza di soggetti portatori di handicap, ma col tempo ci siamo aperti anche ad altre realtà di emarginazione. Ciò crea a volte in me una certa confusione. Inoltre la convenzione per il centro di riabilitazione ha comportato la presenza a livello ambulatoriale o diurno di bambini handicappati mentali. Il centro di riabilitazione è affiancato alla casa dove vivo io. A mio parere ci sono pochi spazi per i tanti e diversi problemi, sia dei comunitari che delle persone che vengono accolte in tempi e periodi svariati.

Capitolo VIII

Liberarsi dall'emarginazione

Alla fine di questo lavoro trarrò alcune considerazioni conclusive soffermandomi, in particolare, su alcuni temi che sono emersi come fondamentali per capire il processo che determina la coscientizzazione e la lotta contro l'emarginazione.

Il vissuto dell'emarginazione

Le quattro storie prese in analisi sono accomunate dalla condizione di svantaggio personale e sociale da cui provengono. In ciascuna sono presenti forme di pregiudizio sociale e di stigmatizzazione che hanno portato i nostri quattro soggetti all'isolamento affettivo e fisico, alla povertà di rapporti umani e interpersonali, alle difficoltà di integrazione e a scarse opportunità di progettualità in quanto oggetti di rifiuto sociale.

Il quadro che se ne ricava è quello del portatore di handicap visto come una persona rigettata nella marginalità, privata di ogni diritto e possibilità ad agire secondo i suoi desideri, i suoi bisogni, le sue capacità. Dentro questo quadro viene ad evidenziarsi una concezione assistenziale che fa dei portatori di handicap cittadini di secondo ordine. Nei racconti l'esperienza è segnata, anche se con connotazioni diverse, dalla qualificazione di assistiti, improduttivi, inutili, incapaci: insomma persone da accudire in ogni singolo aspetto. La prolungata dipendenza e la difficile emancipazione, hanno determinato in ognuno un percorso di vita faticoso, a volte incerto e irto di contraddizioni.

L'utilizzazione del metodo delle storie di vita ha consentito di rilevare non solo la condizione di emarginazione vista in generale ma, specificamente, la sua espressione e la sua incidenza sulle singole individualità prese in esame.

Si è visto, quindi, come attraverso l'esperienza di vita di gruppo e l'acquisizione di idonei strumenti, alcuni handicappati siano riusciti a tirar fuori, oltre a delle potenzialità inaspettate, che senz'altro contribuiscono alla formazione di un'identità in positivo, anche dei modi per lottare contro la propria e l'altrui emarginazione sociale, andando ad intaccare una cultura che da sempre li ritiene sottomessi, incapaci e quindi esclusi dalla vita normale. Infine è emerso che ciò che è stato sperimentato e si sta attuando a vari livelli nella lotta all'emarginazione sociale, ridefinisce il significato e la dignità del proprio essere, ed è una volontà di affermare il diritto di cittadinanza in questo stato ed in questa società.

La famiglia e il difficile distacco verso l'autonomia

I genitori di un bambino handicappato spesso riversano sul proprio figlio tutta una serie di meccanismi di difesa, per proteggersi da sentimenti ambivalenti che si portano dietro fin dalla sua nascita: rifiuto, paura, solitudine, delusione, senso di colpa. L'iperprotezione è una delle risposte immediate che influenzerà in modo determinante la formazione della personalità del figlio. Le conseguenze di un atteggiamento di iperprotezionismo vengono descritte da Osterrieth (1968, pag. 47) che evidenzia come "Il bambino covato, difeso in mille modi, molto.., amato e protetto in ragione della sua debolezza ed impotenza, resterà debole ed impotente proprio perchè curato e protetto: è preso in un circolo vizioso che rallenta e devia il suo sviluppo". In un bambino handicappato tutto ciò ha risonanza maggiore e, di fatto, produce una diminuzione delle possibilità di socializzazione. Infatti certi atteggiamenti, come la difficoltà di contatto con la realtà e la tendenza a rifugiarsi nelle fantasticherie e nell'immaginazione, sono presenti già nei primi giochi, vissuti dentro casa e in solitudine. I limiti oggettivi del corpo gli negano la possibilità di fare ed avere esperienze di autosufficienza, la mancanza, inoltre, di contatto con i coetanei ne aggrava la situazione. Altro tipico atteggiamento dei bambini iperprotetti, specie se inabili, è la loro esclusione dall'imparare ad acquisire autonomia. La conseguenza è una grande difficoltà, da Adulti, ad assumersi delle responsabilità precise, oltre all'accentuarsi di un sentimento sempre più forte di inferiorità e di svalorizzazione della propria persona. Il giovane handicappato conosce molto poco le sue vere capacità: tutto viene ancora gestito dalla madre, anzi, alcuni elementari processi verso l'autonomia non vengono mai innescati dalla famiglia. Lutte (1984b, pag.41) nota come certe situazioni di dipendenza sono maggiormente aggravate negli adolescenti e nei giovani handicappati:

Sono difficoltà comuni alla maggior parte dei giovani, ma quasi insormontabili per gli handicappati. L'handicap diviene il pretesto per mantenerli nella dipendenza e per reprimere duramente le esigenze insorte durante l'adolescenza. Così il ragazzo handicappato manifesta in modo più evidente, estremizzato, la repressione subita da tutti i giovani, ma che per lui rischia di mantenersi identica per tutta l'esistenza".

In quasi tutti i genitori di bambini portatori di handicap vi è una difficoltà di fondo nell'accettare l'invalidità del figlio, vissuta fondamentalmente come disgrazia. Molti di loro considerano il fatto di avere un figlio handicappato come una maledizione e, a volte, scaricano su lui i loro problemi e i loro fallimenti: il figlio handicappato diviene così la croce sulla quale piangere la propria sconfitta. Alcuni, tra l'altro, si compiangono davanti agli stessi figli, come se questi fossero incapaci di sentire o di capire, come fossero di legno. Non bisogna dimenticare l'ambiente che circonda la famiglia e che, di certo, non è di aiuto per un cambiamento di mentalità. Infatti spesso parenti e vicini di casa hanno come atteggiamento

mento di fondo il pietismo compassionevole verso la disgrazia rappresentata dal figlio handicappato. Anche essi sono imbevuti di una cultura nella quale non viene data dignità di persona all'handicappato che si trova a dover subire di continuo i commenti del vicinato, fatti in sua presenza e in tutta superficialità. Nell'educazione di un portatore di handicap influisce molto questa cultura dell'ambiente circostante: è considerato inabile e, come tale, non può compiere nessuna attività, nè tantomeno rendersi autonomo; il ruolo che deve mantenere è quello di invalido da curare. È la persona sana, in questo caso la famiglia, che deve occuparsi di lui che non deve far altro che aspettare. Questa educazione rafforza la passività.

La nascita di un bambino handicappato all'interno di una famiglia comporta quasi sempre dei forti scompensi che si ripercuotono sia nella coppia genitoriale che nei fratelli. Come ogni esperienza nuova, la presenza di un bambino con bisogni speciali modifica la natura delle interazioni familiari, portando tutti i membri a riorganizzare il sistema famiglia. La Shakespeare (1982, pag. 54) evidenzia come "I fratelli e le sorelle di bambini disabili, possono essere coinvolti in varie maniere: possono venire trascurati in favore del figlio handicappato; possono subire le eccessive richieste per compensare l'insuccesso dell'handicappato...". A loro viene richiesto di crescere e maturare precocemente, e infatti vengono investiti di responsabilità nei confronti del fratello o sorella portatore di handicap. Hanno spesso problemi emotivi a volte più grandi del fratello handicappato, dovuti ad una minore attenzione da parte dei genitori troppo presi dai bisogni del figlio disabile. Questo può provocare rifiuto verso l'handicappato: se vengono a crearsi problemi e tensioni con gli altri figli o tra marito e moglie è a lui che vengono ascritte consciamente o inconsciamente le difficoltà emerse nella vita coniugale o nell'intera famiglia. È deleterio per tutti i componenti del nucleo familiare esagerare sui bisogni e i diritti di uno solo dei componenti, tralasciando quelli degli altri. Rivolgere, invece, al ragazzo disabile un interessamento equanime all'interno della famiglia è benefico per tutti, compreso lui.

I genitori d'altronde intravedono un futuro pieno di rischi per i loro figli svantaggiati; da qui la consapevolezza della necessità della loro presenza accompagnata dalla paura del domani. Alcuni, presi dall'ossessione del futuro incerto, considerano gli istituti di assistenza come l'unica risposta possibile e garantita. D'altra parte il figlio che riesce a progettarsi una vita in piena autonomia rispetto alla famiglia rimanda a sensi di colpa tali che l'abbandono è vissuto come una reazione ad una ipotetica mancanza dei genitori stessi. In effetti la rottura è più traumatica per chi ha vissuto in famiglia proprio perchè questa si è assunta il ruolo esclusivo di protezione perenne per il figlio. Il cambiamento avviene quando il figlio handicappato afferma il suo essere divenuto adulto attraverso azioni di indipendenza. Alessio cerca di far comprendere ai suoi genitori la necessità di una autonomia per sè e i suoi fratelli, facendo attenzione a non entrare in dinamiche di conflitto e di scontro. Da questo deriva la scelta, da lui operata, di non

entrare in comunità contemporaneamente ai suoi fratelli, prendendosi il carico di rendere questo passaggio meno traumatico per i suoi genitori. Si fa quasi responsabile del loro avvenire, come se dovesse pian piano abituarli all'idea di una loro indipendenza, nella prospettiva della lontananza dai figli.

Più raramente, invece, è la famiglia stessa a contribuire alla spinta verso l'autonomia del figlio o fratello svantaggiato. Determinante in questo uso è l'ambiente e la cultura dove la famiglia vive e il tipo di rete di reazioni che riesce a creare e a mantenere per sé e per il figlio handicappato.

I luoghi della socializzazione negata

La socializzazione è tra le dimensioni fondamentali della vita, ma agli handicappati essa viene spesso negata proprio nei luoghi dove vivono quotidianamente. Tralasciando gli ambiti della famiglia, della scuola e del lavoro, mi soffermerò di proposito su altri due luoghi, perchè hanno lasciato più tracce nella memoria dei soggetti intervistati: l'istituto e l'ospedale.

L'istituto

La storia di vita di Giuliana, inevitabilmente, ci rimanda all'immagine reale, eppure così spesso dimenticata, delle tante persone rinchiusi dentro i recinti delle istituzioni totali. L'istituto è la risposta che si dà alla persona quando la si trasforma in problema: l'handicap, la malattia mentale, la vecchiaia, l'abbandono minore. Ancora oggi, anche se rispolverato con nuovi aggettivi, esso rimane la soluzione più ricercata ed è, insieme al carcere, lo strumento più duro di controllo sociale. L'istituto produce meccanismi che frustrano il bisogno di identità personale perchè inevitabilmente in esso si verifica un immediato passaggio di status: da soggetto ad oggetto. Si avvia un processo di identificazione e di stigmatizzazione tale che il giovane handicappato impara a ritenersi sempre più diverso da coloro che vivono all'esterno: i compagni, i familiari, l'altra gente. Serra (1981), nell'analizzare le conseguenze della istituzionalizzazione totale, specie negli adolescenti, evidenzia come certi processi di identificazione vengono innescati partendo dall'organizzazione stessa degli orari, dal ritmo della giornata, dalle norme vigenti in quei luoghi, dalla regolazione dei rapporti con l'esterno. Si riscontra un lento annientamento, una spogliazione di tutti quei valori-bisogni insiti nella persona. La mancanza di contatto con il mondo esterno rende sempre più distanti dalla vita relazionale e sociale e spinge ad entrare nel ruolo dell'escluso ed in una identificazione di sé con la diversità negativa. Quest'opera di annientamento è complicata dal ritmo delle giornate vuote, dove la persona handicappata non ha nessuna possibilità di esprimere se stessa nelle sue potenzialità. Goffman (1970),

descrivendo le istituzioni totali, sostiene che queste sono luoghi in cui si forzano le persone a divenire diverse mediante una rottura con le tre sfere principali della vita: lavoro, famiglia, socializzazione.

Dalla storia di Giuliana emerge chiaramente la sua brusca esclusione dal contesto fino ad un certo periodo vissuto con normalità. È così che, in Giuliana e in tanti altri con la stessa esperienza, si fa sentire e poi cresce il sentimento di inferiorità verso chi vive oltre le mura dell'istituto. Con l'entrata definitiva, poi, vengono misconosciuti i diritti minimi che mantengono ancora al di qua della voglia di essere persona: avere delle idee, esprimere dei sentimenti, progettare il futuro. Le relazioni imbastite fino ad allora, comprese quelle familiari, si diradano e nello stesso tempo viene annullata del tutto la possibilità di provare relazioni libere dentro una struttura così totalizzante. L'immagine che viene rimandata è di nullità, di non utilità per sé e per gli altri. A ciò si affianca un lento condizionamento psicologico che, dice il Cameroni (1983, pag.46), "Condurrà il soggetto handicappato verso il ruolo prestabilito per lui dalla società, cioè quello dell'emarginato, dell'assistito, dell'asessuato". Al portatore di handicap, ma così per qualsiasi altra persona, non rimane altro che spendere le poche energie per poter sopravvivere adattandosi all'ambiente.

La letteratura sugli effetti dell'istituzionalizzazione è ampia. Diversi sono stati gli studi e le ricerche che hanno evidenziato come l'istituto provochi dei danni non soltanto gravi, ma anche durevoli nel tempo, che modificano il carattere del ragazzo ed intaccano nelle fondamenta la sua vita futura. La Pavone (1985, pag. 22) sottolinea come la "...personalità dell'adolescente può rimanere totalmente schiacciata dal sistema istituzionale da risultare poi sostanzialmente nulla. Vi sono casi di ricovero di giovani con lunghi periodi in istituto totalmente privi di capacità decisionali, anche solo rispetto a piccoli fatti personali (uso del denaro, ecc.), o succubi dei non-valori più comuni della società. Tutto ciò perché l'istituto non è in grado di dare una risposta effettiva a quello che è il bisogno primario di un soggetto in età evolutiva cioè, in particolare, di realizzare compiutamente, ed in modo regolare, il processo di identificazione personale e di socializzazione. Per chi, come spesso accade alla persona handicappata, si ritrova a vivere tutta una vita nell'istituto, non c'è che da assistere alla propria morte lenta ed inesorabile. Poi ci sono i pochi, come Giuliana, che riescono a mettere in atto processi di ribellione e di rifiuto all'istituto e, soprattutto, scelgono di rischiare di lasciare un mondo protetto ed ovattato per andare incontro alla realtà esterna certo non favorevole verso chi ha un handicap. D'altronde per imboccare una tale strada sono fondamentali le opportunità provenienti dalla comunità territoriale, la presenza di servizi socio-sanitari capaci di indicare o offrire risposte ai bisogni specifici ed ai diritti civili ed umani delle persone, la solidarietà di cittadini che vogliano giocare parte di se stessi insieme alla persona handicappata, soprattutto quando la sua famiglia non esiste più.

L'ospedale

Trascorrere in ospedale periodi interminabili è una delle esperienze caratterizzanti la vita degli handicappati. Ci sono aspetti simili tra il venire ospedalizzati ed il venire rinchiusi in luoghi segreganti. Nelle prime fasi di ospedalizzazione, il vissuto interiore del soggetto portatore di handicap è più legato alla percezione di sè come ammalato che come emarginato. I valori simbolici ed affettivi si differenziano perchè l'essere malato implica un concetto temporale, culturalmente introiettato come limitato nel tempo; mentre l'essere diverso-perchè- handicappato racchiude in sè un marchio ineliminabile. Ricoverarsi in ospedale significa sottoporsi a svariate cure per guarire, ritenendo così di ritornare a casa al più presto sano, e per questo ci si affida alla tutela ospedaliera. L'handicappato accetta tutto, proprio perchè la speranza della guarigione e l'illusione di ritornare normale, dopo le cure, è forte.

Molti handicappati conoscono una accezione particolare del termine cura. Esso assume spesso il significato di sperimentazione si diviene cavie e ci si sottomette a qualsiasi serie di prove e di ricerche. L'assistenza sanitaria, attraverso la cura e la riabilitazione, se da una parte ha migliorato certe condizioni, dall'altra è diventata un tale sistema specialistico che la persona handicappata in cerca di aiuto, si ritrova divisa in pezzetti tra l'ortopedia, la medicina, la neuropsichiatria, etc.. Comunque chi fruisce di ospedalizzazioni prolungate, è costretto a sottomettersi, se non alla famosa camicia di forza, sicuramente ad un letto e ad una camera spersonalizzanti. Spesso il ricovero, per chi abita nel sud-Italia, implica l'emigrazione in ospedali attrezzati del nord. Questa deportazione provoca dei grossi disagi sia alla persona handicappata che all'intera famiglia: ma soprattutto alle mamme che di solito seguono il figlio handicappato, ritrovandosi a vivere lontane dalla casa, dal marito, dagli altri figli.

La lunga ospedalizzazione nei primi anni di vita lascia tracce difficilmente cancellabili col tempo. Molti autori in relazione proprio agli handicappati notano come il rimanere a lungo in ospedale ritardi lo sviluppo psicofisico del bambino, per carenza di sollecitazioni e stimolazioni che solo un ambiente arricchito di relazioni umane affettive può dare. Certamente gli anni trascorsi in ospedale contribuiscono a rendere la persona insicura ed incerta: la paura di decidere, di sbagliare, sono i residui dell'istituzionalizzazione così come dell'ospedalizzazione prolungata come la Shakespeare (1975) faceva notare in uno studio sui soggetti handicappati ospedalizzati fin da piccoli. Il vivere quelle condizioni sottrae la persona "da tutta una serie d'interessi principali che rendono importante la vita ... Per tutti vivere equivale a progettare, entusiasinarsi, sbagliare, ricominciare, cazzottarsi, innamorarsi, ricominciare...; per l'invalido vivere è nutrirsi bene, alzarsi tardi, respirare l'aria buona..." (Fanucci 1987, pag. 34) quindi curarsi, e attendere che qualcosa cambi.

L'esperienza in comunità

In relazione all'esperienza di comunità mi soffermerò in particolare su tre aspetti: la vita in comune, l'autogestione e il lavoro.

La vita in comune

È apparso evidente in ognuna delle storie come il primo impatto con la comunità abbia fatto scaturire una intuizione: l'aver captato un qualcosa di diverso, di rottura rispetto alle esperienze vissute precedentemente.

L'incontro con la comunità viene espresso, fin dall'inizio, come l'offerta di un luogo nel quale i soggetti handicappati tentano di rifarsi una storia con gli altri, partecipando alla vita in modo attivo e cercando di superare certe discriminazioni. Questa fase viene paragonata all'esperienza di innamoramento per quegli elementi tipici che si riscontrano in una persona durante questo evento: l'intensità e la tumultuosità dei sentimenti e delle emozioni, che fondamentalmente vanno da una enfattizzazione dell'altro che si ha di fronte alla convinzione di aver trovato ciò che si è seme sognato. L'affermazione di Pignatelli (1980) ci sembra particolarmente felice nell'esemplificare lo stato d'animo dei nostri soggetti, allorché parla dell'innamoramento come quel sentimento che "consente di trovare lo stupore della scoperta e l'ebbrezza dell'assoluto, in quanto rissa sull'oggetto prescelto la totalità delle aspirazioni; rende l'oggetto bersaglio delle proiezioni massime possibili che, pur agganciandosi a punti favorevoli offerti dall'interlocutore, ne ignorano la realtà e ancor di più gli aspetti negativi".

Il primo incontro con la comunità innesca una rivoluzione interiore in ciascuna persona: ognuno avverte che sta avvenendo uno sconvolgimento nella propria esistenza, un modo diverso di sentire, di vedere, di 'ensare, di agire, di progettare e, soprattutto, un modo diverso di essere considerati e riconosciuti.

Nell'esperienza dei soggetti handicappati intervistati, la dinamica della vita in comune risulta condizione essenziale e significativa per la loro crescita e per la loro maturazione. Ognuno ha trovato, all'interno del quotidiano in comunità, un piccolo spazio dove poter colmare le affettività mancate, i vuoti prodotti dal passato. In comunità la possibilità di mettere in atto capacità di relazioni basate sulla reciprocità, attraverso il coinvolgimento e l'investimento di proprie energie, contribuisce alla realizzazione di alcuni aspetti della vita di ciascuno. Proprio questo nuovo modo di vivere, traccia man mano dei percorsi da compiere dove, attraverso diverse fasi, si acquisiscono nuovi elementi. Così ognuno arriva alla conoscenza di sé attraverso un'analisi del proprio modo di porsi nei confronti di se stessi, degli altri e della realtà e ciò innesca inevitabilmente dei cambiamenti.

La vita in comune, per ognuno dei nostri intervistati, è stato un laboratorio nel quale hanno avuto l'occasione di sperimentarsi e di sperimentare, di scoprirsi e

di scoprire, di proporsi e di proporre. È evidente un continuum tra l'io ed il noi, dove la crescita e la maturazione personale vanno ad incidere sulla crescita e sulla maturazione degli altri.

È presente, nell'esperienza comunitaria di ogni storia, il desiderio di riscatto dalle vicende vissute in passato: riscatto dalla dipendenza, dalla sottomissione, dalla cultura emarginante. Nello stesso tempo, però, il confronto continuo con gli altri, matura e fa prendere coscienza dei propri limiti. Ecco che il vivere fianco a fianco soprattutto con persone portatrici delle stesse problematiche, ha incentivato questa esperienza del limite finalmente vissuta nella realtà delle proprie capacità e possibilità. Tutto questo determinerà, poi, la presa di coscienza della diversità e dell'emarginazione che, per ognuno, comporterà diverse gradualità e diverse evoluzioni. La scelta del metodo delle storie di vita ci immette nella singolarità di ogni vissuto ed è proprio la storia di tutto l'arco dell'esistenza che ci rende più consapevoli di come certe evoluzioni non possano essere, per intensità e significato, uguali o totalmente differenti nelle persone. La storia di Alessio, per esempio, è quella in cui l'esperienza del limite non solo emerge in modo evidente ma è da lui stesso spiegata e interpretata: consiste nella stessa relazione umana, politica, sociale che ogni soggetto handicappato instaura ed è proprio in essa che Alessio riscontra un non poter essere percepito interamente come persona dall'altro perchè l'handicap è di ostacolo. In lui, tra l'altro, gioca molto l'avvertire la morte come realtà vicina nel tempo che quindi limita l'imbastire sue progettualità a lungo termine.

L'innamoramento finisce quando ci si accorge che l'altro non risponde a ciò che si desidera, e lo scontro con la realtà mette in evidenza che l'altro non può essere la proiezione dei propri sogni. L'altro non si ingabbia e riduce in risposta ai propri bisogni, in quanto ha un suo modo specifico di essere, ha idee tutte sue, desideri e valori personali. Attraverso la relazione continua ed il dialogo costante si giunge ad un incontro o ad una rottura, oppure si perviene a "lasciarsi costruttivamente" reincontrandosi su altre strade. Alcuni in questi anni hanno lasciato la vita in comune perchè non rispondente al proprio progetto di vita.

Nell'esperienza della comunità l'affettività ha un'importanza fondamentale. I diversi e molteplici sentimenti umani pervadono il gruppo.

Quando qualcuno va via le relazioni subiscono i contraccolpi classici dei meccanismi dell'abbandono o del rifiuto, dei rimorsi o delle confusioni.

Comunque traspare che il gruppo ed ogni membro viva, anche se in modo talvolta traumatico, la libertà di stare e la libertà di abbandonare la comunità. Giuliana mette in evidenza questa maturazione da parte del gruppo, descrivendo il passaggio da una fase in cui tutti si dovevano sentire uniti a percorrere la stessa strada ad un'altra fase in cui ciascuno è libero di tracciare per la sua vita il progetto che vuole. Chi fa il passaggio dall'innamoramento all'amore è situato in questo contesto di libertà.

Nelle storie si sono messi in rilievo, per lo più, gli aspetti positivi della vita in

comune. Vi è, in alcuni, un processo di rimozione conscio ed inconscio delle difficoltà e delle contraddizioni che s'incontrano in questo vivere insieme. Posso affermare senz'altro che il dover rendere conto agli altri in un confronto stretto non è sempre indolore. La vita in comune costringe ognuno, in un certo qual modo, a rapportarsi con l'altro, sia singolarmente che in gruppo e se questo è senz'altro positivo, d'altro canto, però, ci sono da sottolineare alcune difficoltà. Alessio fa notare come la vita in comune per un soggetto handicappato può produrre il rischio, specie dopo un lungo periodo, di crogiolarsi nelle sicurezze raggiunte, limitando gli ulteriori processi verso l'autonomia o verso altri progetti. Giuliana evidenzia una delle maggiori difficoltà nella mancanza di spazi personali: specie in particolari momenti il troppo in comune diventa pesante. Per Marcella le difficoltà della vita in comune stanno nel rischio di appiattimento e nella imitazione di modelli di riferimento che bloccano, in alcune persone, lo sforzo della ricerca di una propria personalità e originalità. Roberta, infine esprime la difficoltà ad abitare insieme a persone con le quali esistono relazioni conflittuali.

In comunità ci si ritrova a vivere una serie di rapporti diversificati. All'inizio le relazioni più presenti, accanto a quelle amicali, sono soprattutto le relazioni di aiuto intessute con le figure che animano la comunità. Nell'evolversi della crescita il soggetto portatore di handicap ritrova, in altri handicappati, affrancamenti e capacità di relazione e riscontra possibilità di confronto e di aiuto. In questo nuovo rapporto, nel quale si cresce qualitativamente entrambi, esistono momenti di reciproco sostegno e l'interscambio rimane la caratteristica fondamentale. Lo stimolo più grosso, però, proviene dagli altri handicappati che hanno trascorso un lungo periodo di esperienza comunitaria e che hanno fatto la scelta di accogliere a loro volta altre persone. Questi divengono punto di riferimento e di confronto e rappresentano gli emblemi di una liberazione possibile e, soprattutto, raggiungibile anche da chi ha dei passati di dipendenza, di assistenza, di impotenza. Osservando la dignità degli altri handicappati si impara a riconoscere la propria. Il confronto con chi vive gli stessi problemi convince a ridimensionare l'exasperazione delle proprie difficoltà e inoltre stimola la ricerca di quei mille trucchi quotidiani che rendono più autonomi.

Anche l'esperienza di fare assistenza ad un'altra persona handicappata apre a nuove dimensioni: fino ad un certo tempo si è richiesta assistenza, ora ci si ritrova a fare l'assistente, iniziando ad apprendere come si diventa occasione di gratuità per un altro. In questa sorta di solidarietà tra persone bisognose si trovano significati di crescita e di liberazione reciproca traendo da se stessi forze ed energie che aiutano a mettersi alla pari con gli altri. È un percorso lungo quello dell'imparare a divenire responsabilmente autonomi; non sempre si giunge all'obiettivo; alcune volte si rinuncia, altre si rimane bloccati dalle paure e dalle mille contraddizioni insite in se stessi.

Nella comunità la parità è un valore problematico, che mette continuamente in

crisi la dinamica del gruppo. La dignità di ciascuna persona non basta per sé stessa a far distribuire egualmente diritti e doveri, responsabilità e compiti. La parità è un'idea forza, un obiettivo da costruire "perché è chiaro che in un gruppo dove ci sono persone in difficoltà e bambini, gli altri hanno una maggiore responsabilità nella gestione del gruppo" (Lutte 1987). La responsabilità comporta potere, maggiori responsabilità accentrano potere. La questione del potere viene giocata nel percorso di crescita nelle responsabilità di taluni e nella disponibilità a decentrare di altri, e non senza conflitti. Il decentramento delle responsabilità e l'acquisizione delle conseguenti capacità viene tecnicamente denominato dal linguaggio interno "la creazione dei moltiplicatori". Essi sono persone che imparano da altre a sostituirle in certi ambiti, naturalmente con la propria soggettività e personalità.

L'autogestione

Uno dei metodi più importanti per il processo di emancipazione dei soggetti handicappati si è rivelato l'autogestione, perché ogni aspetto di essa riguardante la vita di comunità è diventata, nelle storie degli intervistati, occasione e simbolo di autonomia conquistata o da conquistare. Non bisogna dimenticare, infatti, che tutti loro provengono da precedenti esperienze nelle quali i processi di autonomia o non sono mai avvenuti o non sono mai stati chiari; di fatto non hanno mai avuto incoraggiamenti ad assumersi le libertà e le responsabilità di cui erano pur capaci. In più parti dei racconti emerge evidente lo stato di subordinazione, senza alcuna possibilità di decidere anche delle piccole cose quotidiane come lo scegliere il vestito da comprare o il fare la passeggiata. Marcella, a proposito, racconta come la gestione dei soldi sia stata uno dei primi atti di responsabilità da lei intrapresi solo dopo l'entrata in comunità. Lutte (1987, pag. 138), nota come nell'età adolescenziale la persona "non può più accontentarsi di uno status derivato, fondato sulla subordinazione ai genitori, ma deve ricercare uno status indipendente, basato sulle proprie capacità e realizzazioni, trovare in sé e non più in altri la fonte dell'autostima e della sicurezza...". Sembra che nei soggetti handicappati presi in esame questo difficilmente sia avvenuto nella giusta età e ciò ha rimandato di molto il raggiungimento di uno status adulto. L'autogestione si esprime, nell'esperienza di comunità, attraverso tre nodi centrali: l'autonomia nel decidere e nello scegliere gli aspetti che direttamente interessano la propria persona; la gestione della casa in tutti i suoi lati organizzativi; il lavoro come espressione di partecipazione alla vita produttiva, ma anche come strumento di mantenimento economico. L'autogestione, quindi, si caratterizza a diversi livelli e spinge il soggetto verso l'emancipazione attraverso passi graduali che lo conducono a maggiori responsabilità. Nella vita di gruppo anche l'ultimo arrivato è inserito in questa dinamica che aiuta a maturare. È partecipando gradualmente alla gestio-

ne della casa e del lavoro che la persona viene spinta a scoprire, scelta dopo scelta, come l'autonomia e lo status di adulto si concretizzi. Infatti le attività di autogestione contribuiscono ad approfondire il percorso di maturazione verso l'indipendenza. Dalle storie emergono certe suddivisioni di responsabilità in ambiti specifici: chi nei laboratori, chi nelle attività esterne e chi invece nelle attività interne legate all'andamento della casa. Divenire responsabile della propria casa significa appropriarsi di spazi quotidiani della vita normale che sono assodati per la maggior parte degli individui umani, ma di cui le persone handicappate sono generalmente private. Anche le decisioni, le proposte, i progetti, vengono discussi in riunioni assembleari, dove viene richiesta la partecipazione di tutti i membri della comunità.

Il lavoro

Il lavoro senz'altro costituisce uno degli strumenti più importanti per una maggiore concretezza dell'autogestione ed è tra quelle esperienze che vengono costantemente negate all'handicappato. Non solo viene escluso dal mondo del lavoro, ma vi è tutto un processo attraverso il quale egli interiorizza di essere tagliato fuori da qualsiasi esperienza produttiva. La possibilità che l'handicappato possa avere un ruolo sociale adulto non è presente nell'immaginario giovanile, nè in quello degli adulti, e nemmeno in quello della collettività. Un uomo o una donna a 40 anni perchè portatore di un handicap è ancora considerato ragazza la relazione è sempre di tipo familiare, di appartenenza, ed è difficile che ad un handicappato in età adulta ci si rivolga con gli appellativi di signora o signora. L'esperienza lavorativa diviene necessaria per poter uscire da questi circuiti familiaristici, per ritagliarsi un proprio ruolo, per rivendicarlo e per affermarlo e così entrare in un ruolo adulto riconosciuto da sè e dagli altri.

La formazione nella comunità di Capodarco comprende anche il lavoro, ritenuto per l'handicappato, come per qualsiasi altra persona, una esperienza esistenziale imprescindibile ai fini dell'autorealizzazione e della maturazione della personalità rappresentando, inoltre, l'elemento fondamentale per una migliore costruzione dell'identità sociale. In questo contesto essa non è intesa come terapia occupazionale ma come acquisizione di strategie operative orientate ad un reale inserimento nel mondo produttivo. La scelta di un lavoro artigianale o industriale o altamente tecnologico o artistico oggi non fa più differenza, basta riuscire ad autodeterminare il rapporto rendimento-produzione. Il lavoro ha anche come obiettivo quello di ricavarsi alcuni spazi all'interno del mercato sperimentando forme alternative al mero efficientismo capitalistico e tecnologico. Per esempio l'esperienza di Giuliana che ha solo pochissimi movimenti delle mani e del viso, tanto che a vederla si fa fatica a rendersi conto di come possa lavorare produttivamente, dimostra che non è una questione di inidoneità dell'handicappato al

lavoro, ma piuttosto di compatibilità tra modi di lavorare e certi tipi di handicap. Il Mocchiato (1980, pag.25), mette a proposito in risalto come 'l'assetto capitalistico della nostra società, se rende già difficile l'inserimento nel processo produttivo dei giovani non handicappati lasciandoli in una condizione permanentemente adolescenziale e di dipendenza dagli adulti, ancor più rigetta chi non ha i requisiti della produttività competitiva". Su questo ci sarebbe parecchio da dire, specie osservando come in Italia viene impostata e gestita gran parte della formazione professionale per gli handicappati, tanto che molti rimangono in formazione per decenni senza mai venire realmente sganciati e inseriti nel mondo del lavoro. Certo è che l'inserimento lavorativo degli handicappati non viene preso in considerazione dal mondo organizzato del lavoro. Il Cameroni (1983, pag.129) fa notare che il problema, non solo per un soggetto portatore di handicap, ma per qualsiasi persona umana, non è quello di "adattarsi al mondo del lavoro, ma è quest'ultimo che deve adattarsi all'uomo e, conseguentemente, allo svantaggiato, mutando le proprie regole, i propri rapporti e, soprattutto, i propri fini". L'esclusione quindi non è dovuta ad incapacità personali, e l'essere costretti a rinunciare al lavoro porta a concludere che l'emarginazione è molto legata al modo di essere e di porsi della società nei confronti di chi non è capace di adattarsi ad una organizzazione stabilita e non invece a limiti fisici che richiedono tempi e metodi personalizzati. Inoltre il lavoro è non solo funzionale all'acquisizione di strumenti per l'integrazione sociale, ma è anche fonte di guadagno per la propria indipendenza. È significativo come per tutti e quattro i soggetti intervistati esso, oltre ad aver contribuito in modo notevole alla formazione dell'identità personale e sociale è servito, soprattutto, come mezzo di sostentamento per tutta la comunità che così si è potuta presentare all'esterno senza vincoli di dipendenza e di subordinazione economica.

Cambiamenti della personalità

La consapevolezza di essere una persona unica, originale, libera all'interno del proprio contesto e nei rapporti sociali, è particolarmente difficile per chi è portatore di handicap. Intanto perchè riconoscersi persona e pretendere di affermarlo implica la forza di rifiutare e di combattere contro mentalità ed atteggiamenti attraverso i quali la società pretende di definire e dare significato perfino al valore dell'esistenza umana, stigmatizzando chi non rientra o devia dai canoni di normalità previsti.

Durante l'esperienza di comunità le persone handicappate intervistate hanno avuto la possibilità di riorganizzare la propria personalità sulla base dell'autonomia. I cambiamenti del sè, radicali in alcune storie, si verificano nel momento in cui viene fornita l'opportunità di sperimentare, in prima persona, alcune capacità rimaste ancora inesprese. Inizia così il processo per la conquista dell'autono-

mia, durante il quale la percezione reale e l'accettazione dei propri limiti diventano tasselli importanti. Il decidere per sè, l'assumersi libertà e responsabilità di cui si è capaci, il far fronte alla richiesta da parte degli altri del gruppo di agire in modo autonomo, sono un incoraggiamento all'autostima, alla valutazione anche critica di sè, alla conquista di sicurezze: è, in sostanza, sentirsi realmente immessi nello status di adulto perchè ritenuti capaci di intendere e volere. Per chi viene da storie di emarginazione dovute all'handicap, l'avvio di qualsiasi processo verso la conoscenza di sè e della realizzazione dei propri progetti esige il riconoscimento degli altri e la scoperta della propria dignità di persona. La base di ogni riconoscimento è la relazione con gli altri: è proprio nella qualità e nell'intensità delle relazioni che ognuno percepisce il suo divenire persona. Infatti M.G. Cancrini e L. Harrison (1979, pag. 19), affermano che "La maniera con la quale veniamo trattati dagli altri, modifica la stima che abbiamo di noi e conseguentemente modifica anche i nostri comportamenti e le nostre risposte agli altri". Per chi è stato calpestato e sminuito nella dignità e nella personalità il vedere altri (anche loro con passati difficili) affermare la propria dignità, significa avere davanti punti di riferimento per giudicare e per agire, per confrontarsi e affermare se stessi.

Lo sviluppo di un'identità fondata sull'autonomia e sulla parità con gli altri si è svolto in modo lineare per alcuni, per altri invece lento e a volte contraddittorio. Nella prassi e nell'elaborazione di idee i soggetti intervistati affermano la loro autonomia e il loro diritto al protagonismo, ma soprattutto si comportano da adulti e si oppongono alle logiche, alle istituzioni, a quei valori che li hanno mantenuti per lungo tempo in uno stato di sottomissione e di subordinazione. La trasformazione che ne deriva comprende una nuova coscienza: l'esperienza che si fa di sè, inseriti in un sistema di relazioni, di attività e di impegni, aiuta a riconoscersi allo stesso tempo normali e distinti dagli altri. Nell'evolversi di questa esperienza si riscopre così la volontà e la capacità di modificare, attraverso i propri atti, le situazioni che si vivono e che si affrontano. Questo processo viene accelerato dal dover continuamente scegliere e decidere il che fare per sè e con gli altri, con la consapevolezza di essere responsabili in prima persona delle proprie azioni rafforzando quindi la condizione di adulto. Da situazioni di dipendenza in tutto e per tutto, lentamente, i nostri soggetti riescono ad imbastire innovativi rapporti con la famiglia. Lutte (1987, pag. 40) osserva come una delle difficoltà del processo di emancipazione dai genitori "proviene dal fatto che non si tratta di compiere una rottura dei rapporti, ma di giungere ad una trasformazione di essi in modo da conservare gli aspetti positivi di fiducia, di affetto, di appoggio, integrandoli in una relazione più autentica perchè paritaria".

Negli intervistati questo processo di emancipazione dai genitori, ma anche dai fratelli e dalle sorelle, è diversificato. Alessio ha avuto nel primo periodo di comunità una reazione di quasi annullamento dei familiari, giustificata come processo di negazione indispensabile per rendersi libero di percorrere la propria strada,

ed è solo dopo aver affermato la propria autonomia e dopo aver maturato più sicurezza e fiducia in sé che riesce a ritessere con serenità i rapporti coi genitori. Giuliana attraverso l'esperienza di comunità ha avviato un cammino di emancipazione di sé come donna, facendo proprie idee senz'altro diverse da quelle dell'ambiente da cui proviene e nel quale sono inserite le sorelle alle quali si paragona. In comunità l'esperienza di coppie di handicappati che si sposano e vivono tranquillamente il loro progetto familiare innesca, in chi è accolto, delle riflessioni che lentamente avviano un cambiamento intorno a certe credenze ed a certi tabù interiorizzati. Durante questo cammino ci si trova a dover fare i conti con la propria sessualità, oppressa da complessi, pregiudizi e retaggi culturali. La sessualità in qualcuno è rimasta imprigionata nella masturbazione, vissuta come l'affermazione di una relazione mancata, il limite della sua espressione. Qualcun altro viene molto ostacolato dal tipo di handicap, che va ad intaccare la sfera della sessualità, portando il soggetto a pensare di non essere degno di essere amato. Questo corpo negato, trovando all'interno di un rapporto con un uomo/donna la possibilità di esprimersi, si scopre persona riconosciuta da un altro. In questo incontro, attraverso il linguaggio del colpo, può essere affermata una propria identità. L'esperienza che si fa è quella di un corpo libero dallo stereotipo di bello e di brutto, che permette di esprimere la voglia di esserci e di manifestarsi, pur con tutti gli impedimenti, le privazioni e le spasticità di alcuni movimenti. Traspare quindi che la persona è totalità relazionale e che la condizione per esserci, per cambiare, per percepirsi, per riflettere, per cogliere la propria sessualità, per ricercare significati esistenziali, sta proprio nel riconoscere la relazione umana come fondamentale per sé e per gli altri.

Elemento centrale del processo di cambiamento delle persone è l'innescarsi della progettualità personale: l'handicappato non si accontenta più di adattarsi al presente e di immaginare fantasticamente il futuro, ma afferma la possibilità di poter costruire la propria vita attraverso azioni concrete promosse da lui stesso. Prende consapevolezza di una dimensione della vita quotidiana nella quale sono possibili progetti commisurati alla propria realtà. Alessio, durante gli anni trascorsi in casa si percepisce come un uomo senza futuro; conseguenza generalizzata, secondo la sua opinione, per tutti coloro che vivono la condizione dell'handicap. Il cambiamento e la nascita della progettualità inizia proprio dal capire e dal cogliere che l'essere handicappato non conduce sistematicamente alla conclusione che è impossibile progettarsi una vita bella e desisereabile. La provocazione, ricevuta dall'esperienza di gruppo, rimette in moto la sua progettualità: la ripresa degli studi, la formazione al lavoro, la voglia di conoscere, sapere, informarsi e addirittura gli impegni per imprimere un cambiamento nelle politiche sociali del territorio.

Per molte persone handicappate progettarsi guardando al futuro implica situarsi esistenzialmente prossimi al traguardo della morte; così cercano di cogliere nel qui ed ora una propria dimensione per dare senso all'oggi. Di fatto c'è una con-

vivenza agonistica angosciosa tra la paura della morte e la voglia di trascenderla nella realtà attraverso progetti futuri. Certo è che la strada verso l'autodeterminazione è cosparsa di passaggi a volte contraddittori e a volte conflittuali: non è un percorso appianato per nessuno.

La presa di coscienza della diversità

La prima percezione della diversità-anormalità parte dalla rappresentazione del proprio colpo percepito nella sua differenza con gli altri. Per esempio un ricordo impresso nella memoria di Giuliana è l'immagine del suo colpo ingessato ed in posizione verticale: avverte, di fronte allo specchio, che quella dimensione corporale non le appartiene perchè è solo temporanea; l'essere in carrozzina da sempre smentisce il riflesso dello specchio che rimanda una postura corporea nella quale non si riconosce. Tuttavia questo vedersi fisicamente diversa non le è sufficiente per ritenersi inferiore agli altri bambini o ai suoi familiari. La Shakespeare (1982, pag. 12) osserva che "se il bambino è handicappato, nel processo formativo dell'autoconoscenza, dovrà, ad un certo stadio, inserire anche la conoscenza dell'handicap. Nel caso di un handicap congenito, il fanciullo, di solito, si rende conto di avere un deficit nello stesso momento in cui si accorge che gli altri non lo hanno". Sovente è in ambito ludico con i coetanei, di fronte al correre o ad altri movimenti difficili da compiere, che si comincia a prendere coscienza della diversità del proprio corpo, anche se ancora questa è legata più alla percezione di un limite e alla semplice constatazione di una difficoltà. In seguito influirà l'ambiente circostante che ha il potere di creare o meno sentimenti di dipendenza, soggezione, inferiorità. Se nel gruppo dei bambini predomina l'accettazione, la formazione dell'autoconoscenza della diversità rimane in un contesto di normalità; quando, invece, si innescano meccanismi di rifiuto negli ambiti di socializzazione, come quello scolastico, la diversità ha una risonanza negativa che si ripercuote sul bambino handicappato stesso, sul gruppo dei pari e sull'intera famiglia.

La persona che non nasce handicappata, ma in seguito lo diviene, subisce una improvvisa e totale modificazione, costretta com'è a ricrearsi una nuova immagine di sè molto diversa da quella precedente: specie se l'handicap è grave, deve riesaminare totalmente la propria autoconoscenza e autostima.

In qualsiasi età avvenga la manifestazione tangibile dell'handicap, essa porta con sè sconvolgimenti radicali. Se l'handicap si manifesta nell'età adolescenziale questa viene vissuta con maggiore difficoltà, proprio per l'ulteriore passaggio di condizione, da bambino sano a ragazzo handicappato. Così la spinta verso l'autonomia e l'indipendenza, tipica di questa età, si risolve spesso nel suo contrario: si è costretti a divenire sempre più dipendenti, oggettivamente, dagli altri ed in particolare dalla propria famiglia. Non solo ma la rielaborazione dell'immagine divie-

ne estremamente complessa, proprio perchè in questi casi ci si trova a fare i conti con una nuova condizione dalla quale per forza bisogna ripartire per non rischiare di creare una immagine di sè illusoria e non confacente alla realtà. Una realtà che, tra l'altro, attraverso una serie di comportamenti, a volte chiari a volte allusivi da parte degli altri, porta ad interiorizzare giorno dopo giorno l'essere diverso.

Così per Alessio il confronto con gli altri implica l'accettare relazioni asimmetriche che lo vedono costantemente in una posizione subordinata e passiva: in queste relazioni è sempre un altro che pensa, decide, sceglie e inoltre, cambia di volta in volta: ieri la famiglia, oggi l'ambiente circostante, domani la società tutta. Spesso anche l'innamoramento innesca meccanismi pesanti che conducono a leggere l'handicap come una diversità negata: in questa importante esperienza la persona handicappata prende piena coscienza delle proprie limitazioni ed essenzialmente si domanda profondamente il significato ultimo del vivere in quelle condizioni. In effetti è nella sfera dell'amore che la persona handicappata subisce fin da piccola il veto imposto dalla famiglia e dalla cultura in cui è immersa. Questo senso del proibito penetra così profondamente innescando meccanismi di paure, di angosce e di sensi di colpa vissuti in completa solitudine.

Ovviamente per le donne i problemi si moltiplicano, anche perchè le prime mestruazioni rappresentano un avvenimento che aggrava ed appesantisce il corpo. Marcella a causa del tipo di handicap, vive perfino una dissociazione corporea caratterizzata da una parte buona ed una parte cattiva. Fino all'età dell'adolescenza, pur esistendo nel suo immaginario questa dicotomia, c'è l'illusione della guarigione e quindi di un corpo che tornerà nella sua unità e quindi bellezza. Cadendo questa illusione, la ristrutturazione della propria immagine tende sempre più verso la scissione netta. Intorno all'evento traumatico del menarca, dominato dall'angoscia, si accostano significati carichi di rifiuto per i difficili problemi legati all'incontinenza con il conseguente peggioramento delle proprie condizioni intime. Questo evento aumenta le angosce di Marcella sull'impotenza sessuale, portandola a vivere una conflittualità profonda tra l'essere diventata donna e la paura che gli altri scoprano le definizioni scientifiche date alla sua capacità sessuale: insomma è un continuo nascondere a sè ed agli altri i propri desideri per non essere scoperta impotente. La sessualità va ad intaccare una serie di problematiche legate al modo in cui questa società vive la dimensione sessuale principalmente fissata sulla sfera genitale. Ecco perchè vivere certe condizioni porta ad un senso di inferiorità rispetto a chiunque altro, anche handicappato. Questo senso innesca delle problematiche che vanno oltre quelle causate dalla menomazione o malattia. Adler (1954, pag.82) osserva come "le inferiorità organiche di vario tipo, diventano fatali non soltanto per lo sviluppo fisico, ma particolarmente per quello psichico, in quanto mantengono il senso di avvillimento e di inferiorità". A questo proposito il Mocciaro (1980, pag.10) nota come a volte sia possibile l'aggiunta di una dimensione psichica a certi handicap solo

fisici ed afferma che "l'handicap non è, infatti, caratterizzato solo dalle diverse forme di menomazione, ma è anche e, soprattutto, la risultante di uno scambio, di un rapporto, nell'ambito del quale chi ne è portatore è sempre oggetto di cure, di protezioni, di negazioni, raramente soggetto partecipante che viene pienamente riconosciuto come persona". I soggetti delle nostre storie, nella loro esperienza di vita, sono stati sottoposti, come tutte le altre persone handicappate, ad un processo di assimilazione, per cui la lesione fisica è divenuta il contrassegno, lo stigma, il contenitore che ingloba l'intera personalità dell'individuo. Già fin dalla nascita o ad un certo punto della vita, ciascuno si è ritrovato designato non come persona, ma come l'handicappato.

In ogni storia la diversità è stata vissuta non solo come corpo fisico trasformato, ma come condizione di mancanza rispetto alla norma, e i corollari sono: l'immatùrità, l'incapacità ad agire in modo responsabile, il bisogno di tutela e di sorveglianza. Per questo la presa di coscienza della diversità intesa come specificità, peculiarità del proprio essere persona, è un processo molto lento da interiorizzare. Ci si convince di essere inferiori quando le diversità ingigantiscono tutta una serie di problemi, altrimenti naturali.

Nell'handicappato il passaggio alla assunzione delle proprie specificità che lo fanno differente dagli altri non è automatico. Anche in ciò vi è una gradualità: la ripresa degli studi, l'apprendimento di strumenti culturali, l'acquisizione di abilità lavorative, sono esperienze che emancipano le persone handicappate aiutandole a svincolarsi da tutta una serie di idee e meccanismi interiorizzati sul loro sentirsi diversi. Nei primi tempi di comunità sono gli stessi meccanismi di dipendenza ad emergere in modo evidente. Il non aver mai attivato le proprie potenzialità non rende in grado di dare di sé affermazioni a sostegno della propria diversità intesa come modalità specifica dell'esprimersi attraverso un corpo la cui fisionomia non trova uguali in altri. Molti attivano una separazione tra testa e resto del corpo, sviluppando solo o principalmente i processi mentali. Avviene, allora, che la sfera intellettuale raggiunge i livelli di normalità e l'altra parte del corpo rimane imprigionata nelle frustrazioni.

Giuliana deve ripercorrere tutta un'esperienza centrata sul suo corpo per riconoscerlo e farlo veramente suo. L'incontro con il collettivo donne la mette in un circuito di riflessioni con le quali deve fare i conti e che sconvolge l'idea del suo essere, della sua diversità e della sua normalità. Lentamente affiora una nuova dimensione nella quale non ha più bisogno di ostentare una normalità puntata solo all'espressione massima della sua intelligenza: riscoprendosi donna svela a sé il proprio corpo. Il meccanismo dell'emarginazione, non riconoscendole una soggettualità e un'identità personale, relega la rappresentazione di se stessa al problema, all'handicap: è l'handicap che si assurge a persona. L'immagine di sé, la rappresentazione sociale, i rapporti e le relazioni con gli altri sono stati sempre interposti e mediati dal suo handicap. Accettare e riconoscere di avere un corpo storto, oltre i canoni dell'estetica classica, ma sempre un corpo, è la presa

di coscienza di sè tutta intera, ma non solo: che lei è anche il suo corpo. La progettualità stessa allora diviene di più ampio respiro: è lei tutta intera, con il suo corpo, la sua testa, il suo cuore, che si progetta. In questa nuova progettualità affiorano e trovano spazio anche nuovi vissuti attraverso i quali scoprire che la sessualità suscita il bisogno di incontro con l'altro diverso da sè.

Nell'handicappato è forte la paura del confronto con altri handicappati e difficile il riconoscimento della dignità all'altra persona con uguali problemi. Questi sono condizionamenti prodotti dalla mentalità corrente. In fondo, il percorso di liberazione di un handicappato ricorda quello messo in atto dal movimento delle donne, degli omosessuali, dei neri, eccetera: i soggetti handicappati, per affermare la propria diversità nell'ambito della normalità, devono uscire dalla solitudine della propria esistenza ed incontrarsi e confrontarsi, coagulare le energie. È necessario che l'handicappato viva un quotidiano molto simile a quello delle tante altre persone, per riuscire ad imporre e a far accettare la sua diversità come una sfaccettatura della normalità.

Questa sua diversità individuale visibilissima acquisisce durante l'esistenza una valenza culturale nociva di inferiorità personale. Invece nella presa di coscienza della diversità intesa come specificità, si supera il concetto di inferiorità dagli altri: si riconsiderano i limiti non più come incapacità personali o assenza di pezzi di normalità. Pur rimanendo le difficoltà oggettive in un sistema sociale diverso esse non andrebbero certo ad intaccare la realizzazione di sé attraverso le varie manifestazioni della vita. I soggetti intervistati, intraprendendo le attività come il lavoro e gli impegni sociali, aprendosi all'accoglienza e prendendosi carico di altre persone in difficoltà, riscoprendosi in quella normalità della vita che rende simili tutti, coscientizzano che l'essere una persona completa non dipende dalla disfunzione o meno di certi organi fisici. La vita che conducono all'interno delle comunità avvince così tanto da non fare avvertire più lo scoglio della carrozzina. Essenzialmente ciò conferma come i concetti a cui fare riferimento per salvaguardare la dignità del soggetto handicappato sono quelli legati alla persona e alla diversità; a questi si affiancano, per divenire più espliciti, il significato di potenzialità e possibilità. Valorizzando le proprie potenzialità e verificando le proprie possibilità si arriva a leggere la diversità non più in termini negativi, e questo determina una nuova coscienza intorno all'integrazione sociale che non deve essere rifiutata e/o attuata in base alla persona normodotata, ma come affermazione e riconoscimento del modo di esistere di ciascuna persona umana.

È proprio in questo pensiero dell'uniforme che avviene, come Alessio la chiama, la grande truffa: sapersi persona uguale agli altri e dovere però lottare di più per strappare e garantirsi un minimo spazio vitale dentro questa società. In Alessio vi è soprattutto la consapevolezza che non è facile vivere in una società costruita uniformemente a misura di sani e che a lui handicappato sono richieste forza ed energie in misura maggiore di quanto ne vengano richieste ad altri. Per sottolineare quanto questa cultura intorno alla diversità sia diffusa, Alessio osserva

come talune qualità che nei cosiddetti sani vengono appena notate, in lui, in quanto handicappato, sono addirittura considerate eccezionali: è handicappato però è molto intelligente è una frase che spesso si è sentito ripetere. Così la stessa intelligenza passa attraverso un giudizio di valore sulla sua persona.

La presa di coscienza dell'emarginazione

Nelle storie dei nostri soggetti il processo di presa di coscienza dell'emarginazione è differente per unicità e per esperienze vissute. Alcuni di loro giungono solo ad una percezione della propria condizione di emarginazione; altri pervengono ad una forte elaborazione anche a livello razionale, fino ad una consapevolezza più profonda. Tutti comunque hanno vissuto lo stigma della propria diversità. Alcune volte emerge anche come sia stato naturale sentirsi inferiori perchè handicappati e quindi naturalmente dipendenti da qualcun'altro. Per esempio Giuliana per lungo tempo è stata convinta che il suo stare in istituto, subendo forti violenze, fosse inevitabile, perchè handicappata e quindi di peso per gli altri. È senz'altro difficile, per chi è stato plagiato nell'identità, crearsi una coscienza dell'emarginazione. Anzi, la psiche dell'handicappato viene sottoposta ad una sorte di bombardamento fino a convincersi della plausibilità di un certo modo di condurre la propria esistenza: egli percepisce gli atteggiamenti emarginanti degli altri, ma li giustifica come naturali dato il suo handicap. Goffman (1970, pag. 24) rileva come la società mette insieme tutta una serie di meccanismi di esclusione e di istituzionalizzazione della diversità, a tal punto che "i criteri che il diverso ha interiorizzato, lo rendono uno stigmatizzato per la società più ampia, e intimamente consapevole di quello che gli altri giudicano come mancanze". Nessuna persona handicappata sfugge ai meccanismi che determinano l'emarginazione. Certamente c'è chi subisce la violenza dell'esclusione in modo duro e chi invece in modo più soft attraverso il rifiuto dalla scuola, dal lavoro, etc; l'istituzione totale è senz'altro la forma più violenta e più disumanizzante poichè annienta tutte le risorse, le difese, le volontà della persona. Con questi vissuti alle spalle è difficile arrivare ad analizzare le radici della propria condizione di emarginazione.

In tutte le storie vi è l'accento ad un'altra forma di emarginazione diffusa: la beneficenza. Marcella dall'incontro con le cosiddette dame di carità intuisce quanto il rapporto sia elemosiniero perchè il tipo di relazione è basata piuttosto sul bisogno di gratificazione delle dame stesse, tra l'altro appartenenti a precise categorie sociali dove questo modo di porsi è uno dei contrassegni che rende complete come lady. Marcella si accorge di essere derisa e trattata da deficiente quando vengono apprezzati in modo esagerato lavori di nessun pregio fatti dagli handicappati. Non solo, ma gli strumenti offerti per il disbrigo di questi lavoretti non sfociano nel cambiamento della condizione di emarginazione. Basta avere un

minimo di intelligenza per accorgersi di quanto sia umiliante che ti dicano sempre che tu handicappato sai fare più di quello che realmente sai fare. In altra maniera Giuliana avverte, durante le vacanze estive organizzate da associazioni di beneficenza, il perpetuarsi di forme di emarginazione sociale, come l'esclusione degli handicappati dalle decisioni, dalla conduzione e dalla gestione diretta dei tempi, dei modi, degli spazi. La logica rimane quella del fare cose per gli handicappati, ma mai con loro e alla pari o peggio, sfruttando il pietismo diffuso (religioso o di sinistra) come accade ad istituti e a cooperative.

Di contro c'è l'esperienza fatta in comunità. L'autogestione della casa e delle iniziative fatte nel territorio porta ad elaborare idee e visioni più ampie della realtà, altre concezioni di vita sul presente e sul futuro. In questo alone avviene il rifiuto di utilizzare le suddette forme di pietismo, quali lo scrivere sugli automezzi trasporto invalidi, lo stampare su fogli indicativi mostra degli handicappati, o sui prodotti dipinto con la bocca e con i piedi.

Le relazioni instaurate con pari dignità nel vissuto comunitario forniscono così un termine di paragone per cominciare a capire quanto e come la gente in genere rifugga la diversità e se ne difenda mettendo in atto meccanismi di pura esclusione. L'innescarsi della coscienza dell'emarginazione ha quindi come premessa l'aver vissuto esperienze positive: è questa la condizione che rende possibile la nascita della consapevolezza della propria marginalità. Un altro passaggio che caratterizza tutte e quattro le storie, è dovuto al progressivo rendersi conto di come le vicende personali siano frutto di una sostanziale ingiustizia, che si evidenzia soprattutto quando gli handicappati dimostrano a loro stessi di essere in grado di sostenere e di assumere le responsabilità richieste.

Nel cammino dalla dipendenza verso l'acquisizione di forme di autonomia il processo di coscientizzazione si evolve. Vivere situazioni positive diventa chiave di lettura della propria emarginazione. La persona handicappata facendo il confronto con ciò che la circonda capisce come questa società tagli fuori dai normali circuiti della vita quotidiana molti cittadini. Certi processi riguardanti la presa di coscienza della diversità sono avvertiti nell'immediatezza senza bisogno di ricorrere a complicate letture concettuali, mentre per la coscienza dell'emarginazione, si ha bisogno di strumenti cognitivi ed intellettuali che precisino e valutino il proprio ruolo all'interno della società. Di solito i processi riguardanti la formazione della coscienza richiedono strumenti cognitivi acquisiti, normalmente, in età adolescenziale. "È all'inizio dell'adolescenza in effetti, che i giovani acquistano gli strumenti intellettuali, il pensiero ipotetico-deduttivo, che permette loro, come affermano Piaget ed Inhelder, di staccarsi dal concreto per contemplare l'astratto ed il possibile, e quindi di poter comprendere ed elaborare teorie politiche, filosofiche, morali e religiose..." (Lutte, 1984a, pag.107). Per chi proviene da certe storie di esclusione spesso questi processi si innescano in fasi posteriori all'adolescenza.

Gli incontri e le riunioni della comunità fatte per discutere, approfondire, progettare e realizzare forme di lotta contro l'emarginazione, sono di aiuto all'acqui-

zione di strumenti culturali capaci di formare una propria concezione critica di essa. Così alcune attività e impegni assunti dalla comunità divengono occasioni di riflessione personale e collettiva. Del resto non è facile elaborare idee perchè spesso si è più abituati ad abdicare, a rifugiarsi dietro insicurezze o indecisioni. Senz'altro permangono parecchie difficoltà per quel che riguarda l'astrazione dei concetti e la capacità di analisi, ma le visioni intorno alla realtà sociale si ampliano. Roberta, per esempio, evidenzia come l'esperienza della vita in comune, aiuta la persona a capire di più la propria condizione ed a collocarla all'interno di un contesto sociale. Tanti anni trascorsi in comunità significano aver partecipato ad incontri, a riunioni, a momenti di lotta nei quali sono stati affrontati problemi riguardanti l'emarginazione; questo succedersi di esperienze conduce le persone a non rimanere immuni dall'apprendere e dall'elaborare considerazioni, opinioni, convincimenti sui problemi.

Inoltre quasi tutti i soggetti intervistati affermano che la propria emarginazione e quella di tanti altri è dovuta ad una distorta concezione della vita, espressa da un determinato sistema sociale. Infatti il lavorare come tutti gli altri, l'autogestirsi, l'essere dentro i problemi della vita, sono situazioni che non bastano per superare l'emarginazione: la mentalità vigente è sempre di esclusione. Il Mocciaro (1980, pag. 18) nota come "alla base dei processi di emarginazione scaturiti dalla logica della normalità, non vi sono criteri realmente obiettivi, ma solo pregiudizi che sono funzionali ad una società capitalista che, per tenere alto il livello della produttività e basso il costo del lavoro, ricerca e prepara i forti ed emargina i deboli alimentando la mentalità che agli handicappati compete assistenza e compassione e non, invece, partecipazione". Soprattutto nell'esperienza dell'occupazione all'USL di Lamezia Terme per rivendicare alcuni diritti soffocati, i soggetti intervistati si sono resi consapevoli, anche in termini di prassi, della situazione di emarginazione alla quale vengono costrette molte persone. Attraverso queste battaglie si è fatto chiaro ciò che in precedenza essi avevano addirittura giustificato: la logica dell'emarginazione non è conseguente alle incapacità personali, ma all'interesse che vuole l'avanzamento di alcuni col prezzo della inutilità ed insignificanza di altri. Determinante dunque nel processo di presa di coscienza dell'emarginazione è il quotidiano nella comunità in cui le problematiche dell'ingiustizia, dell'oppressione, dell'emarginazione, vengono continuamente riprese, lette, discusse e confrontate insieme e dove le storie di altri esclusi vengono a testimoniare le diverse oppressioni alle quali sono sottoposte molte persone. Questo non può che rendere la coscienza sempre attenta verso la propria e l'altrui condizione di emarginazione. Gli strumenti utilizzati, da quelli culturali, alle riunioni e agli incontri, si sono verificati idonei a questa coscientizzazione.

Conoscere i propri diritti civili, politici e sociali (anche calpestati) ha aiutato ad apprendere che i meccanismi ed i processi di emarginazione non sono riferibili esclusivamente agli handicappati. Alessio percepisce che il discorso è molto più ampio, e che il processo verso l'integrazione sociale degli handicappati dipende

dai cambiamenti essenziali nel modello della nostra società, che non dovranno limitarsi alla trasformazione in un comportamento o di una mentalità ma che dovranno mettere profondamente in discussione la base socio- economica. Ernest Klee (1976) ritiene che ciò che va capovolta è la filosofia che sta dietro questo sistema sociale, sintetizzata nell'ognuno deve produrre e che deve invece essere costituita dall'ognuno deve essere necessario. Il problema dell'integrazione è, in sostanza, un problema politico.

Certamente in Alessio ha influito alla formazione della coscienza dell'emarginazione il suo impegno sociale. Il presupposto da cui parte per rapportarsi con gli altri e con le realtà sociali ed istituzionali, è la ricerca della parità, spesso negata. Anzi, il relazionarsi con il contesto sociale gli conferma sempre più le molteplici facce dell'emarginazione. Questo crea fatica ogni qualvolta si vuole affermare la propria presenza. Cameroni (1983) nota come l'integrazione per un soggetto handicappato, che consiste nell'accesso e nella partecipazione a tutti i livelli della vita pubblica sociale, sia un processo molto lento nel divenire. Infatti, la realtà che ci circonda è impregnata dalla dottrina dell'assistenza, la quale sostiene che il soggetto portatore di handicap deve essere sempre assistito, e non può dare nessun contributo alla società. Sono le risposte sociali date a chi emarginato, il quale deve implorare i favori o peggio mendicare un diritto. Ben altro succede quando invece si va a reclamare giustizia: ci si va da soli o in compagnia di quegli sparuti gruppi di persone che hanno fatto pubblicamente precise scelte a fianco degli emarginati.

Ernest Klee (1976), a proposito della coscienza dell'emarginazione di un handicappato, sostiene che il soggetto che prende coscienza di quanto questa società emargina, arriva a rifiutare di integrarsi. Senz'altro non molto allettante lasciarsi assorbire. Secondo il Klee questa coscienza porta ad abbracciare una lotta affinché handicappati e non possano costruire una società diversa. Ma per chi proviene da storie di emarginazione non è automatica né scontata l'assunzione in prima persona della lotta contro i meccanismi che generano emarginazione: a volte da storie pesanti si esce sviliti; o si ha troppo bisogno di recuperare un tempo perduto per ricostruire se stessi o, ancora, la sete di vita mai soddisfatta porta a realizzare un disegno personale conforme al consueto.

Nei soggetti intervistati si riscontra un'apertura verso altre persone toccate dalla povertà e dall'esclusione sociale: giovani, tossicodipendenti, bambini, malati di mente. C'è la consapevolezza che la marginalità non è una prerogativa solo degli handicappati. Il centro si dilata: si va dall'individuare solo in se stessi precise situazioni di rifiuto al constatare che esistono anche altre categorie scartate e rifiutate.

La scelta della lotta contro l'emarginazione

Nelle loro storie i soggetti intervistati esprimono il desiderio di una società migliore capace di raccogliere il protagonismo di tutti affinché si espellano le

cause di ingiustizia e di ineguaglianza. A questo punto c'è da sottolineare la difficoltà che emerge dai vari racconti nei confronti dei partiti, dei sindacati, delle istituzioni in genere. I nostri soggetti sembrano convinti che una parte invisibile di questi rappresentanti del popolo comprenda oggi, realmente, le problematiche di chi vive nell'emarginazione. Nella maggioranza di coloro che ricoprono cariche istituzionali non si manifesta la volontà politica di investire energie per un progetto di cambiamento capace di interpretare i bisogni che emergono dalla marginalità. Piuttosto, nel lottare per i diritti calpestati e per migliorare le condizioni di chi vive ai margini, gli intervistati si affidano a forme collettive organizzate dalla base, a movimenti nei quali sono protagonisti gli stessi esclusi. Alessio nota come, nelle lotte fatte all'Usl, di fronte a dei diritti sanciti dalle leggi e però calpestati dagli amministratori, vi sia stato un abbandono anche da parte dei partiti di sinistra e dei sindacati. In una delle sue considerazioni egli evidenzia come i rappresentanti della politica tradizionale sono restii nei confronti di chi pretende una libertà di pensiero e di azione pur nella rivendicazione dei propri diritti. Per chi vive quotidianamente in comunità, insieme ad altri che hanno vissuto sulla loro pelle esperienze di emarginazione e di oppressione, è difficile non prendersi carico della lotta per un cambiamento. Dalle storie, anche in quelle dove si evidenziano punte di individualismo, bisogni personali o disagio nella convivenza, si nota come nessuno si sia voluto esimere dal prendersi in carico almeno alcune forme di lotta.

Intanto mi sembra che in tutti i soggetti vi è l'apertura all'accoglienza di altre persone che provengono dalla marginalità, alle quali vengono offerti spazi e tempi di riflessione, di apprendimento di strumenti per emanciparsi. Il lavoro è uno di questi strumenti, offerto a tutti e ritenuto fondamentale per l'autogestione e la ricerca di nuove autonomie.

Gli strumenti culturali della comunità vengono usati dagli intervistati in modi differenti, in base a peculiarità personali. Ma tutti e quattro hanno coscienza che, se si vuole un cambiamento della società e un superamento delle situazioni di emarginazione, la cultura ha una funzione determinante. Per questo ritengono importante la formazione culturale attuata all'interno della comunità intorno ai processi ed ai meccanismi dell'emarginazione. Lutte (1984, pag. 43), evidenzia quanto sia necessario che gli emarginati conquistino gli strumenti culturali, perchè essi "permettono loro di comprendere razionalmente la loro subordinazione, non solo di sentirla in maniera vaga, e di elaborare strategie di mutamento invece di reagire in maniera spontanea e cieca all'oppressione subita".

Le lotte compiute per i diritti, oltre che una formazione sul campo, significano l'inizio di una presa in carico del generale problema dell'emarginazione. Questa partecipazione attiva, pur non consapevole in tutto il suo evolversi, ha fortificato l'impegno, nel piccolo, contro le ingiustizie che oggi, sia Alessio che Giuliana, Marcella e Roberta sono in grado di riconoscere. Non solo: le varie iniziative sono divenute occasioni di stimolo per risvegliare altre coscienze di handicappati.

Roberta mette in evidenza come sia importante, durante la formazione, l'esperienza diretta anche delle lotte all'emarginazione: stare in un gruppo e sperimentare con altri pratiche di lotta sociale, diviene una palestra dove si impara a richiedere i propri diritti e ad esercitare i propri doveri. Roberta ha la coscienza che il singolo cittadino, la famiglia, i servizi, le istituzioni, non si fanno carico degli emarginati, nè tanto meno si assumono il compito di formarsi una coscienza intorno alla marginalità. In questo senso vede una funzione determinante delle comunità, dei gruppi autogestiti e di autoaiuto nella lotta diretta contro le diverse forme di emarginazione.

I protagonisti delle storie, dal loro esiguo progetto in comunità, sanno di compiere alcune battaglie, a volte senza vittoria, ma più spesso fatte di lenti traguardi e di piccole conquiste. L'espressione più viva di questo è l'apertura della propria casa all'accoglienza di persone scartate dalla gente cosiddetta normale. Lo sforzo più duro risulta l'educare e il formare le persone accolte a divenire autonome, ad essere libere.

Man mano la progettualità, nei soggetti intervistati, si lega non più solo all'auto-realizzazione, ma anche alla scelta di una lotta contro la cultura e la prassi dell'emarginazione sociale diffuse. A questo punto la scelta della comunità non è più condizionata dal bisogno personale da soddisfare, ma diviene opzione nel vivere insieme ad altri che si sono trovati o ancora si trovano in una condizione di emarginazione, condividendo e ripercorrendo insieme processi di liberazione personale e sociale.

Alcune persone handicappate che hanno fondato la Comunità Progetto Sud, finito il percorso formativo, si sono poi reinserite in modi nuovi nelle loro famiglie e/o nella società. Altre hanno deciso di rimanere in comunità per stare insieme, per riproporre un cammino quotidiano di accoglienza agli emarginati, per impostare una strategia politica rispettosa della parità tra i cittadini. Alessio ci tiene a sottolineare però che il vivere in comunità non sarà la premessa per uscir fuori dalla condizione di emarginazione, che solo un cambiamento globale di questa società potrà garantire. Oltre a ciò vi è la coscienza chiara che deve essere la persona handicappata stessa a farsi carico di questo cambiamento, accettando di non passare per le scorciatoie facili. In Alessio c'è la convinzione che per poter arrivare ad una realizzazione piena di sé non può esserci solo un progetto individuale, ma che esso va armonizzato con progetti collettivi. A questo riguardo sono determinanti le esperienze che hanno facilitato la coscienza dell'emarginazione, accompagnata in Alessio da una formazione politica. Secondo Lutte (1984a, pag. 109) "la conoscenza, la presa di coscienza precede l'azione, ma è rafforzata da questa. E nella sua forma più elaborata la coscienza politica si esprime nell'organizzazione e nell'azione, nell'impegno politico". Alessio prende consapevolezza che un progetto di cambiamento contro l'emarginazione non verrà molto aiutato dalle forze sociali così come oggi le troviamo presenti sulla scena nazionale, troppo dedite a rafforzare e tutelare se stesse. Infatti, contro l'idea

delle classi forti, ritiene che i diritti dei più deboli vanno ripensati ripartendo dal rafforzare la dignità dei soggetti deboli. C'è in lui questa fusione tra il proprio progetto di vita e la lotta all'emarginazione, per una società che includa quanti, come lui, sono costretti oggi a vivere ai margini. La lettura dell'ingiustizia sociale subita da lui e da tante altre persone lo conducono ad una visione radicale della propria vita. Consapevolmente, però, egli afferma che sarà solo nel superamento delle barriere emarginanti che si frappongono tra persone e interessi di classe che si può realizzare la propria esistenza umana.

È partendo da questo contesto che i soggetti portatori di handicap intervistati fanno la loro lotta quotidiana, pur esistendo in ciascuno sfumature differenti. Una nota che si coglie in tutti è la costante attenzione verso il territorio nel quale sono inseriti, dove la gente vive con i suoi bisogni, i suoi problemi, le sue difficoltà. Questo coraggio di lottare e di sperare e soprattutto questa voglia di vivere rappresentano la sfida e la scommessa che lanciano per la costruzione di una qualità della vita migliore per tutti. In ognuno permangono problemi personali notevoli, ma mi sembra che la vita in comune da loro descritta li spinga costantemente ad andare oltre le logiche dell'indifferenza per assumere quelle sociali ed umane della condivisione e dell'accoglienza.