

## Il ricordo più bello

Sono nata in una frazione di Tivoli, Villa Adriana. La mia casa era vicina alla famosa e storica Villa, in un agglomerato affollato da bambini e famiglie. Si conoscevano tutti e c'era un clima di amicizia e di solidarietà. Noi abitavamo una casa piccola (almeno così me la ricordo) ma fuori c'era tanto spazio per giocare. La mattina del 23 ottobre 1948 ho dato il mio saluto alla vita. Non credo che la mia nascita abbia illuminato di gioia chi mi stava aspettando.

Pesavo un chilo e ottocento grammi, il mio corpicino era deformato, le gambe incrociate, le braccia sgembe, le mani avevano i pollici piegati e aderenti al palmo, le altre dita stavano messe storte e rigide. Nel complesso non sembravo piacevole: non ero attesa così.

Le mani della levatrice e di alcune donne del vicinato mi portarono alla luce con facilità, e mi diedero a mia madre, mio padre e a mia sorella Natalina. Superato il primo momento di rifiuto e di panico i miei genitori cominciarono ad affrontare le difficoltà che questa nuova vita provocava, ed incominciarono le lunghe corse per gli ospedali Romani. Nomi famosi della medicina del momento sperimentarono sul mio corpo.

Con diciannove gessi cercarono di costruirmi un aspetto fisico decente, ma con grande delusione di tutti ogni volta succedeva niente di nuovo. Quando toglievano l'ingessatura le gambe e le braccia riassumevano la solita posizione. Provarono anche con due interventi chirurgici, ma risultarono inutili. Tutto questo si svolse nei primi cinque anni della mia vita. Talvolta ho provato a chiedere alla mia mamma notizie riguardanti quel periodo ma dentro i suoi occhi leggevo disperazione e il rifiuto di parlarne. Mia mamma racconta solo che quando ero piccola ero una bambina molto tranquilla e che non piangevo mai.

Un giorno scoppiò a descrivermi di una ingessatura che mi fecero. Io portavo il fiocco nei capelli, e mi cadde mentre i

medici mi stavano ingessando. Qualche giorno dopo cominciai ad essere smaniosa e a piangere continuamente. Ciò meravigliò i miei genitori che intuirono che c'era qualcosa che non andava. Mi venne un febbrone. In ospedale pensarono subito che avevo una di quelle malattie infettive che prendono facilmente ai bambini, non capivano quale e mi misero in isolamento. Passavano i giorni e io ero sempre lì chiusa. Mia madre poteva vedermi attraverso la vetrata, da fuori. I medici continuavano a non spiegare cosa avessi. Un giorno i miei genitori stanchi di questa situazione decisero di riportarmi a casa. Continuavo a star male, piangevo sempre come una disperata, poi cominciarono a sentirmi una puzza strana. Mia madre e mio padre si disperavano, non sapevano più a che santo rivolgersi. Un giorno mia mamma aiutata da mia zia cominciò a tagliare il gesso. Più lo rompevano lungo la schiena e più la puzza aumentava. Intimorite mi riportarono all'ospedale. Mi venne tolto il gesso e videro che il fiocco che mi era caduto dai capelli durante l'ingessatura era rimasto imprigionato, e aveva fatto nella mia schiena un buco con una brutta infezione. La cicatrice lasciata dal fiocco ora accentua la mia scoliosi.

Dei lunghi periodi trascorsi in ospedale mi rimane qualche vago ricordo. Il pensiero si dissolve in una grande camera bianca con tanti bambini. C'erano le suore e per farci stare buoni ci regalavano le ostie; a me piacevano tanto e ne facevo scorpacciate. Ho poi nella mia mente la grande luce della sala operatoria.

Un pomeriggio venne a farmi visita mio padre e mi disse che mia sorella aveva fatto la prima comunione.

Il ricordo più bello, che penso risalga agli ultimi mesi di ospedale, è riferito ad una ingessatura che mi copriva tutto il corpo fino al collo. Avevo le gambe quasi dritte e le braccia tirate su. Sembravo una persona fisicamente normale, al punto che un giorno mio padre mi prese e mi mise in piedi, in posizione verticale, poggiata con la schiena al muro: è stata la prima e l'ultima volta.

I miei genitori sono toscani emigrati a Tivoli dal giorno del loro matrimonio. Papà falegname, mamma casalinga. Il mio pellegrinare da un ospedale all'altro li sottoponeva a spese maggiori delle loro reali possibilità economiche. Mia mamma praticamente trascorse quei lunghi periodi insieme a me nelle camerate di ospedale. Dopo cinque anni di questo tran tran, una delle tante mattine passò il medico in visita. Giunto presso il mio letto chiese a mia mamma cosa aspettava a portarmi a casa, o se preferiva che gli morissi lì, tanto per me non c'era niente da fare. Si spense la speranza, lasciando il posto alla rassegnazione. Mi riportarono a casa senza sapere cosa avevo e tormentati dal misterioso e inquietante dubbio del perchè e a causa di chi io ero nata così.

Il ritorno a casa fu il mio primo incontro reale con la famiglia tutta intera. Ebbi la mia prima carrozzina per spostarmi, il mio corpo non attirava sorrisi né carezze, ma avevo lo stesso molte persone attorno. Mi dicono che avevo tanta chiacchiera e due occhioni furbastri che si notavano subito dentro il carrozzone che mi ospitava. Passavo molto tempo a giocare con mia sorella e con altri bambini, stavo all'aria aperta, avevo l'amichetta del cuore; tutto ciò mi appariva normalissimo.

Io aspettavo con ansia la cicogna che doveva arrivare dai paesi lontani. Daniela nacque una mattina calda di agosto. Io e Natalina eravamo a giocare al di là del biancospino che circondava il piazzale davanti casa, insieme ad altri bambini. Giocavamo a famiglie che abitavano vicine, imitando le nostre mamme e i nostri papà; io facevo sempre la figlia perchè ero in carrozzina. Questo "ruolo" per la verità non mi piaceva molto. Desideravo anch'io fare la mamma che preparava la torta, faceva la spesa, accudiva i figli, ma mamme in carrozzina non ne avevamo mai viste e così ripiegavo sempre a recitare la parte della figlia, e perchè così potevo giocare anch'io con gli altri.

Mai i grandi erano stati così indulgenti con noi! Quella mattina del dieci agosto del 53 ci avevano messo a disposizione tanti giocattoli, e a noi sembrava una grande festa. Essi erano

impegnati per l'evento e noi bambini ci sentivamo liberi di giocare come volevamo. Quando ci hanno chiamato, Daniela era lì, pesava quattro chili, era bella, il suo corpo era perfetto, non somigliava al mio, il suo arrivo aveva portato tanta gioia.

Ad ottobre iniziò la scuola. Non trovai ostacoli per essere accettata poichè le mie difficoltà erano solo fisiche. Avevo il grembiulino nero, il colletto bianco e il fiocco blu. La cartella era grande e marrone; dentro avevo: libri, quaderni, penne e matite. Quando passavo, prima si vedeva la carrozzina, poi la cartella, infine si notava anche me, esile e mingherlina che tentavo di mostrarmi: "Hei ci sono anch'io!" In classe mi toglievano dalla carrozzina e mi sedevano sul banco come tutti gli altri bambini.

La scuola era vicino casa. All'inizio mi accompagnarono per un poco mia mamma o mia sorella, ma poi non ce ne fu più bisogno. Le amiche di scuola passavano a prendermi e al ritorno mi riaccompagnavano. La mia prima maestra la ricordo bene, non era molto giovane, rammento che ci vedeva molto confusamente. A scuola non accettavo facilmente che ci fossero bambini più bravi di me. Il mio più grande desiderio era quello di diventare la prima della classe, ma non ci sono mai riuscita.

Le compagne di scuola diventarono anche le amiche di gioco. Facevamo insieme i compiti che la maestra ci assegnava ritrovandoci di volta in volta in una casa diversa. Nella scuola avevamo la refezione, ricordo che ci davano un tipo di formaggio che non ci piaceva e il grosso problema era come farlo sparire senza che la maestra se ne potesse accorgere.

Ero alla fine della seconda elementare quando i miei genitori decisero di cambiare abitazione. Ormai la vecchia casa era troppo piccola e non rispondeva più alle esigenze della nostra famiglia. La nuova casa era più grande e spaziosa, ma fuori il piazzale era striminzito e non aveva il biancospino. Per entrarci eravamo costretti a salire una rampa di scale a chiocciola. È vero che io sono sempre stata piccolina, ma era comunque complicato fare su e giù per le scale con me in braccio. A

Natalina capitava spesso di salirmi e scendermi. Un giorno non vide il secchio dell'immondizia poggiato a mezza scala. Abbiamo fatto un colossale cascatone: io mi sono incastrata qualche gradino più giù, mentre Nina (così chiamavamo Natalina) finì in fondo. Mia mamma racconta che non aveva il coraggio di guardare e vedere come mi ero ridotta. Invece chi si era fatta male era Nina, aveva ematomi sparsi per tutto il corpo. A parte i gradini, in questa casa più grande mi muovevo meglio. Mi facevo mettere seduta sul pavimento e mi strusciavo qua e là nella stanza con l'aiuto delle braccia: era l'unico modo per andare da sola dove volevo, pur muovendomi per tratti limitati. Mi piaceva stare seduta in terra. Io non ho mai camminato, ma spostarmi raso terra come fanno le tartarughe per me era come camminare. In questo modo vivevo la bellissima sensazione di sentirmi muovere il corpo, di scoprire delle possibilità mie e di provare "capacità" che avevo anche se nessuno me le notava. Cambiare casa implicò cambiare scuola. Incontrai nuove bambine e feci subito amicizia. La nuova maestra invece non mi piaceva. Aveva la figlia scolara in classe con noi e ce la additava come un modello da seguire, era la prima della classe, la più educata. Anche qui andavo a scuola accompagnata dalle mie compagne e tornavo con loro.

Avevo due amiche particolari: una era la mia vicina di banco, molto timida, con tante lentiggini sul viso. Abitava lontano e ci vedevamo solo nelle ore di lezione; quando mi capitava di dover andare in bagno mi accompagnava quasi sempre lei. L'altra amica abitava vicino casa mia: aveva capelli neri e ricci che gli pendevano giù per le spalle. Passavamo la maggior parte della giornata insieme a giocare, a fare i compiti, a passeggiare. Nei giochi "di famiglia" continuavo a fare la figlia. Al gioco del nascondino ero sempre la prima ad essere trovata. Al gioco delle corse la mia sorte era quella di lasciarmi spingere con la carrozzina da un'altra compagna tanto che sembravamo una diligenza inseguita dagli indiani. Altre volte facevo l'arbitro e calcolavo il tempo per stabilire chi vinceva le gare che facevano le altre.

Nel mese di aprile del '56 feci la prima comunione e la cresima. Mia zia per l'occasione mi cucì un bel vestito bianco, molto largo, con le maniche a palloncino. Ero molto eccitata per l'avvenimento. Nello stesso giorno faceva la prima comunione anche mio cugino e tutta la famiglia si riuniva per fare un'unica festa. Per prepararmi a questa circostanza avevo seguito lezioni di catechismo presso le suore del mio paese. In chiesa eravamo disposti su due lunghe file, una di tutti uomini e una di sole donne. Eravamo due handicappate presenti nella fila delle bambine vestite di bianco; l'altra, Anna Maria, aveva il mal di cuore e morì pochi giorni dopo. Finita la celebrazione in casa mia ci fu un grande pranzo con tutti i parenti. Era una bella giornata di sole. Il pomeriggio andai a Villa Adriana con gli zii per fare le foto ricordo. Alcuni turisti mi fecero delle fotografie senza che me ne accorgessi. Vennero in seguito a trovarmi con le foto e con tanti giocattoli, stoffa per vestiti e dolci. Ritornarono qualche altra volta. Non seppi mai chi fossero. Sparirono dalla mia vita così come ci erano entrati. Frequentai anche il catechismo dalle suore, e là incontrai altri bambini che giungevano da contrade più lontane. C'era un cortile grandissimo con tanti giochi che io non potevo fare. Con gli amici passavamo la domenica mattina: loro a giocare e io a guardare. Nel periodo di Natale le suore preparavano pacchi-dono per le famiglie povere; a me in queste occasioni arrivavano sempre moltissimi giocattoli. Con il magone "dentro" percepivo che me li davano perchè non camminavo, e intuivo che mi facevano tutti quei regali per aiutarmi a capire che ero più sfortunata degli altri bambini.

Iniziammo la quarta elementare con una nuova maestra, una signorina dall'aspetto dolce con la quale andavamo facilmente d'accordo. Il suo interesse per noi lo dimostrava anche al di là delle lezioni scolastiche. Volle conoscere le nostre famiglie visitando casa dopo casa. Parlava con le mamme e non faceva differenza alcuna tra noi alunne. A scuola ci faceva studiare molto, insisteva con la grammatica di italiano e con l'analisi

logica; io manifestavo una forte antipatia per questa materia, ma di fronte alle mie lamentele lei rispondeva: “Un giorno ti servirà”.

Faceva anche lezioni di canto accompagnandoci con il pianoforte. Per le occasioni particolari preparavamo una recita. Io ho sempre partecipato a tutto. Se non c'erano parti che si potevano interpretare da seduta io recitavo una poesia. Quando mi ammalavo la maestra veniva a trovarmi e organizzava le lezioni in modo tale che mi pervenissero tutti i giorni i compiti da fare e non rimanessi indietro. Alla fine delle elementari i giudizi scolastici erano buoni. Avevo tutte le premesse per continuare con le medie, ma a Villa Adriana non esistevano. I quattro chilometri che mi separavano dalla scuola più vicina, a Tivoli, erano davvero troppi. I miei genitori non possedevano la macchina e andare con l'autobus era complicato. Sfumava così per me la possibilità di continuare le scuole restando nella mia famiglia.

Posso dire oggi di essere stata fortunata a frequentare le elementari con i miei coetanei. A quei tempi per molti handicappati non è stato così; essi furono lasciati a casa senza amici e dimenticati dalla gente, dallo Stato, dalla scuola e dagli insegnanti.

## Illusioni da Lourdes e dalla scienza

La maestra mi parlò di Lourdes come un posto molto bello dove era apparsa la Madonna. Mi raccontava che in questo luogo avvenivano i miracoli. Io ascoltavo interessatissima, mi immaginavo guarita, mi stufavo della mia “malattia”, anche se nella fantasia non riuscivo a pensarmi diversa da come ero. Decisi di andare a Lourdes. La maestra mi fece conoscere un sacerdote che mi diede i soldi per il viaggio.

Subito dopo la fine dell’anno scolastico i miei genitori fissarono un appuntamento per una visita specialista all’ospedale Rizzoli di Bologna. In loro era rinata un po’ di speranza: vollero sentire altri medici. Con gli anni la medicina aveva fatto progressi e speravano che ci fosse stata qualche possibilità di migliorare le mie condizioni fisiche.

Io dovevo partire per Lourdes con il “treno bianco” organizzato dall’UNITALSI, ma le date del viaggio coincidevano con la visita al Rizzoli. Fortunatamente potei aggregarmi ad un pellegrinaggio che partiva prima e che non andava solo a Lourdes, ma faceva un giro turistico per la Francia: Parigi, Savoia, Nizza, Lourdes. Partii con mia mamma. Fui l’unica handicappata della comitiva. Sul treno mi coccolavano tutti e a me sembrava proprio una pasqua. Non posso dire di aver apprezzato le bellezze della Francia. Ricordo tanta pioggia, e tanta fame perchè della cucina francese non mi piaceva quasi niente.

Lourdes: quanta gente! quante carrozzine! quanti letti con le ruote! Mi sono resa conto di non essere l’unica, anzi che eravamo in tanti, tantissimi, piccoli, giovani, vecchi, ma perchè? non capivo. Qualcuno mi disse che ero così perchè Gesù mi voleva più bene che ad altri. Continuavo a non capire. Me ne tornai delusa perchè non camminavo, e con un senso di colpa dentro perchè se non ero guarita voleva dire che a dieci anni non avevo abbastanza fede. Con noi viaggiava un prete e una signorina col compito di aiutarci. Con loro parlavo molto:



raccontavo delle amiche, dei giochi, della scuola elementare che avevo appena finito, del grande desiderio di continuare le medie e delle difficoltà che avevo per poterle frequentare. Mi rivelarono l'esistenza di grandi case dove gli handicappati abitavano tutti insieme, studiavano, facevano amicizia e venivano assistiti nei loro bisogni. Si riaccese la speranza di poter continuare le scuole. Ero curiosa ed entusiasta. Chiesi cosa dovevo fare per entrare in una di queste case che io immaginavo con ampi saloni, finestroni aperti al sole, un grande giardino con tanti balocchi, tanti bambini e con delle signorine che ci seguivano nei giochi, ci aiutavano nei compiti e ci volevano bene.

In viaggio anche mia mamma parlò con Padre Raffaele e con la signorina Liliana. Comunicò loro l'ansia e gli sconcerti che la mia presenza in famiglia creava. Io diventavo grande, quale futuro avevo davanti? Quando sia lei che mio padre invecchiavano, chi si sarebbe interessato di me? Le mie sorelle avevano diritto ad un loro futuro, non potevano corrermi dietro. Il mio entusiasmo unito alle domande, alle paure e ai dubbi di mia mamma, convinsero i due a mettersi subito alla ricerca di un luogo ideale per me.

Venne il turno della visita al Rizzoli. Tutti gli altri progetti erano subordinati al risultato di questa visita specialistica. Partimmo con il treno: io, mamma e papà. Arrivammo la mattina presto alla stazione di Bologna, un taxi ci condusse direttamente al Rizzoli. Ci fecero accomodare nella saletta e iniziò una lunga attesa. Finirono di chiamare ed io ero ancora lì. Non avevano scritto il mio nome nella lista degli appuntamenti e mi rimandarono indietro dicendo ai miei genitori che era inutile tornare, tanto per me non c'era niente da fare. Un'altra delusione. Ma io segretamente continuavo a sperare che un giorno avrei camminato.

Tornati a casa riprese la vita di sempre. Faceva caldo e io ero sempre in giardino con le amiche e con le mie sorelle a giocare.

Spesso andavamo con mamma e papà a Bagni di Tivoli a sguazzare nelle vasche di acqua sulfurea, visto che i tanti impegni ci avevano impedito di andare al mare a Viareggio, come le estati precedenti.

La signorina Liliana e Padre Raffaele si diedero da fare per trovare “la casa” dove io avrei dovuto trascorrere felicemente il mio futuro. Un giorno vennero a cercarmi due signorine, una di loro era cieca. Appartenevano ad un istituto di Roma, “Il Piccolo Rifugio”. Avevano ricevuto una domanda di ricovero per me presso il loro centro. Mi proposero di andare con loro al mare a Torvaianica per le vacanze estive, così — dicevano — ci conosciamo in un clima di vacanza e ti sarà più facile inserirti in istituto. Accettai con entusiasmo e partii.

Al Piccolo Rifugio non trovai solo bambine, ma anche signorinelle e forse qualcuna aveva anche qualche anno in più. Io presi subito in simpatia Nicoletta, una ragazza di diciassette anni che non camminava, ma con la carrozzina faceva acrobazie; suonava la pianola molto bene e frequentava la scuola superiore. Mi ritrovai per la seconda volta assieme ad altri handicappati. Fu per me una nuova conferma di non essere la sola e fece capolino in me l’idea che avrei potuto fare tante cose belle e interessanti. A Torvaianica tra noi e le assistenti — che si facevano chiamare zie — eravamo circa una trentina. La direttrice si faceva chiamare mamma. Il bagno al mare non lo facevamo perchè la stagione calda era ormai alla fine, però ci facevamo giocare molto con la sabbia. C’era un’aria vacanziera e di questi giorni mi rimane un buon ricordo. Le zie mi portavano sempre fuori con la macchina e mi compravano i dolci.

In questo istituto non c’erano le scuole medie e le zie si resero conto ben presto che questo era il mio grande desiderio. Allora mi proposero di spostarmi in una loro succursale del nord, dove c’era la possibilità di frequenza scolastica, e nelle vacanze sarei tornata a Roma. Ero entusiasta di questa proposta.

La domenica del 25 Ottobre 59 aspettai con ansia l'arrivo dei miei genitori per festeggiare il mio compleanno scoccato due giorni avanti. Giunsero con un regalo inaspettato: la decisione di portarmi via. Non era loro piaciuta la proposta delle zie. Avevano trovato un "posto bellissimo" per me. Mamma mi disse: "Sono andata con la signorina Liliana a vedere un istituto a Roma, ma è vecchio, piccolo e con una puzza di broccoli. L'impressione è stata proprio brutta. Siamo poi andate a vederne un altro, sempre a Roma, e questo era bello, grande e pulito".

Non sono stati molto convincenti. Ho pianto molto nel lasciare la piccola struttura dove trascorsi la mia prima vacanza lontano dalla famiglia. Volevo molto bene sia alle zie che alle compagne e non m'importava molto se la casa dove stavo andando era più bella.

Sul pulman che mi riportava a Roma piansi ininterrottamente, i miei genitori per un po' vacillarono nella loro decisione, ma poi si tirò dritto verso il nuovo istituto. Erano circa le tre e mezzo del pomeriggio quando varcammo il cancello dell'entrata al Cottolengo. La prima cosa che vidi furono le sbarre di ferro del cancello che si richiudevano come a seppellirmi. Di fronte si ergeva il grande portale della chiesa, mentre a fianco c'era la portineria monumentale con scritto in alto: "Casa Della Divina Provvidenza".

## Una marea di donne

Era un bel pomeriggio di una delle ultime giornate autunnali calde. Ci siamo diretti nella discesa che conduce al cortile interno dell'istituto. Vidi enormi palazzoni che mi diedero la sensazione di trovarmi in un grosso ospedale. Il cortile era deserto, entrammo nell'atrio grandissimo con tante finestre: lì venne a conoscermi suor Francesca. Mi accompagnò nel reparto dove ero stata destinata. Il "reparto delle bambine" era completamente vuoto perchè le bambine erano nel salone del cinema dove stavano proiettando un film. Era tutto molto grande, mi sentivo perdere in tanto spazio.

Finito il giro mi accompagnarono nel salone del cinema. I miei genitori mi salutarono e andarono via. Io rimasi a vedere il film. Era un documentario con tanti animali; non mi interessava ma non avevo altra scelta. Mi veniva difficile capire perchè i miei genitori mi avessero portato in questo posto nonostante i pianti, ma "collegavo" nella mia testa che l'avevano fatto per il mio bene.

Uscita dal cinema mi sono incontrata con le future amiche. Eravamo circa una trentina; età dai tre ai diciotto anni. Alcune non avevano solo difficoltà fisiche ma anche psichiche. Seppi che non era l'unico reparto delle bambine. Ce n'era un altro più grande, ma con bimbe molto più gravi che passavano la giornata in una stanza sedute su un seggiolino con il vasino sotto. Quando venivano i familiari a trovarle le aggiustavano e le portavano in parlatorio.

Nell'istituto c'erano bambine, giovani, adulte e anziane, circa seicento persone. Gli uomini erano circa una decina, anche loro erano handicappati, facevano i factotum. La prima sera mi sentii perduta.

Nel reparto si erano formate aggregazioni spontanee. Il gruppo delle più grandi era un vero e proprio clan; l'altro era formato dalle più piccole, di cui molte con handicap psichico. Non era

facile entrare nel clan delle grandi, bisognava conquistarsi la loro fiducia. La prima sera ho intravisto occhiate e ho avvertito fortemente la sensazione di essere un'intrusa. Le altre erano molto più piccole di me e più che bambine "da giocarci insieme" mi sembravano mocciose da aiutare.

La suora cercava di rimediare standomi vicino, parlandomi, rassicurandomi che in pochi giorni sarei diventata amica con le grandi e tutto sarebbe stato risolto.

La sera ho visto anche la zona notte che era al piano di sopra: due cameroni enormi. Avevamo la luce notturna e non restavamo mai al buio completo. Al centro della stanza c'era un grande vaso da notte. Se avevamo urgenze di fare i nostri bisogni fisiologici usavano per tutte questo vaso che veniva svuotato la mattina. La suora aveva la sua stanzetta vicino ai cameroni. La sera quando spegneva la luce ci faceva dire le preghiere, dopo di che guai a chi parlava altrimenti il giorno dopo erano castighi. Le luci si spegnevano intorno alle nove. La mattina ci alzavamo presto perchè alle sette dovevamo essere già in chiesa per la messa. Prima però dovevamo alzarci, lavarci, vestirci e dire tutte insieme le preghiere del mattino. Tornate dalla messa facevamo colazione. Dalla cucina arrivava latte e caffè d'orzo, poi suor Francesca apriva un armadio dove erano depositati i dolci che ciascuna bambina aveva suoi personali perchè portati dai familiari. Alcune bambine non avevano famiglia, erano state mandate lì dall'Orfanotrofio di Narni, e per loro c'era soltanto il pane.

Poi si andava a scuola: era una stanzetta con dei tavolini. Le piccole facevano nelle prime due ore una specie di preparazione alla prima elementare. Le più grandi facevano terza, quarta o quinta elementare, tutte nella stessa classe, nelle stesse ore e con la stessa maestra che era suor Francesca. Ogni classe veniva ripetuta due anni perchè erano scuole differenziali. Delle "medie" neanche a parlarne. Io avevo già fatto le scuole e così mi hanno messa a seguire le piccoline. Le uniche lezioni a cui partecipavo erano quelle di storia sacra, il pomeriggio, due volte alla settimana.

Passavo molte ore a guardare le bambine piccole, quando non erano a scuola, aiutata da Jvonne; aveva nove anni, camminava senza stampelle, ma aveva poco equilibrio e cadeva sempre. Le bambine correvano, scappavano e io più che urlargli di star ferme non potevo fare. Jvonne invece le rincorreva e cadeva in continuazione, come nelle comiche.

Questo istituto non era il luogo che sognavo, svanì presto in me ogni possibilità di continuare le scuole. Io non dicevo niente a mamma e papà. Quando venivano a trovarmi mi convincevo che in qualsiasi caso lo avevano fatto per il mio bene. Nel frattempo in me cominciava ad insinuarsi un'altra idea, quella di essere considerata un peso per la famiglia.

Ad aiutare suor Francesca c'era una signorina che aveva superato i cinquant'anni e si chiamava Teresina, noi la chiamavamo "il Boione". Tutti i giorni, mentre ci insegnava a cucire, ci diceva che noi eravamo invalide e che quelle come noi che restavano in famiglia prima o poi finivano sul marciapiede a chiedere l'elemosina. Ci invitava poi a pregare il santo fondatore dell'istituto per ringraziarlo di aver fatto nascere questa opera garantendoci così di essere assistite e di non essere un peso e una sofferenza per la famiglia.

Queste cose piano piano sono penetrate dentro di me. Riuscivo persino a ringraziare Dio per avermi salvata dai mali del mondo. Non ero sola, eravamo in tanti, bastava rassegnarsi. Mi sentivo brutta, avevo vergogna a mostrarmi agli altri e rimanere lì mi faceva sentire protetta.

La vita all'interno nel reparto era piuttosto monotona: al mattino messa, colazione, scuola, poi c'era il pranzo che diventava sempre una complicazione per me che non avevo appetito e non mi piacevano parecchie cose, ed era un problema far sparire quelle che non volevo mangiare, senza che la suora o il Boione si accorgessero del fatto. Quando scoprivano le nostre marachelle ci rimproveravano di brutto, ma non ci picchiavano. A prendere le botte erano solo le bambine che non

avevano famiglia. Talvolta non venivano usate solo le mani ma anche le sedie.

C'era una bambina che era comunemente chiamata "la bugiarda del reparto". Per la verità lì bugiarde lo eravamo un po' tutte, per difenderci dai rimproveri e dai castighi. La bugiarda del reparto era quella che veniva più facilmente colpevolizzata e più castigata, inoltre aveva la sfiducia del clan delle grandi. C'era il Boione che quando la sgridava per una bugia detta, prendeva le forbici e faceva l'atto di tagliargli la lingua. Un giorno, in una di queste esibizioni, Anna Maria fece una mossa di troppo e cominciò ad uscirle sangue dalla lingua. Era una cosa da poco, ma impressionò noi e fortunatamente anche il Boione che da allora smise di ripetere quella scena macabra.

La domenica a cena ci davano il dolce. Spesso era asciutto e a me non piaceva. Una sera ero con questo dolce che lo rigiravo nel piatto e non sapevo proprio cosa inventare per farlo sparire. Chiesi ad Anna Maria se lo volesse e lei disse di sì. Per me il discorso era felicemente chiuso. Il giorno dopo suor Francesca era arrabbiatissima perchè aveva trovato una porzione di dolce incartata e gettata nel secchio dell'immondizia. Naturalmente non veniva fuori la colpevole e così cominciarono i castighi, che penalizzavano i tempi liberi e gli spazi della ricreazione. Questi castighi prima o poi facevano parlare anche i muri, e così Anna Maria confessò che quel dolce lo aveva buttato lei, ma che non era il suo ma quello che gli avevo dato io. Quel dolce venne nominato il dolce di "nessuno". La suora mi rimproverò. Non ricordo esattamente cosa mi disse. Mi rimase il senso di colpa, e ancora adesso quando vedo quel tipo di dolce sento qualcosa dentro di me che mi fa sentire un verme. La sera prima di dormire passavano le gocce di bromuro per le bambine più nervose. A me non ne davano, ma poi una sera che mi sentivo terribilmente nervosa diedi un morso ad una ragazza handicappata psichica che mi stava aiutando a coricarmi. Da quella sera per tutto il tempo che sono stata in quel reparto mi

hanno somministrato le gocce di bromuro. Sento ancora quel sapore salatissimo amaro che poi mi rimaneva tutta la notte.

Un giorno ero nel corridoio da sola e mi spingevo le ruote della carrozzina. Volevo provare a fare la cieca, ho chiuso gli occhi ed ho incominciato a smuovermi. Ho sbattuto contro il muro e sono ribaltata. Allora ho deciso che era meglio vederci.

Un'altra volta dopo cena, attendevamo per andare in chiesa a recitar compieta. Dalla chiesa al cortile dove stavamo giocando c'era un discesa ripida e a me e a Pierina venne l'ispirazione di lanciarsi tutte due sedute sulla mia carrozzina. I brividi del precipitare furono una bella sensazione ma ci causarono lividi e graffi un po' per tutto il corpo, una grande paura e la sospensione dalla ricreazione per parecchi giorni.

Una mattina alla sveglia notammo che c'era qualcosa d'insolito. Suor Francesca e il Boione passavano di corsa, da una parte all'altra, e non avevano occhi per noi. Lina, la più grande del reparto bambine (diciotto anni) stava male, aveva la febbre altissima; venne subito trasferita al reparto dell'infermeria dove c'erano adulti gravi non autosufficienti. Poco dopo venne da me suor Francesca e mi disse: "Sai Annunziata, tu come età sei molto più piccola di altre bambine di questo reparto, però sei già andata a scuola e qui non puoi fare più niente, così abbiamo pensato di trasferirti all'infermeria di Santa Bernardetta, perchè tu hai bisogno di assistenza e non puoi andare al Reparto delle Invalide. Vedrai che ti troverai bene, poi là c'è già Lina, sai, ci rimarrà pure lei; insieme vi farete compagnia". Il giorno dopo venni trasferita con i miei fagottelli. Avevo dodici anni e tre mesi.



## **Dure realtà e soffici evasioni**

Entrai nell'ascensore situato nel padiglione vecchio dell'istituto e salii al secondo piano; mi trovai in un lungo corridoio; giunsi davanti ad una porta di vetro lavorato che faceva trasparire solo le ombre. A ricevermi c'era suor Agnese. Il reparto era formato da una camera di otto letti, una di sedici e una di quattro chiamata l'"isolamento". C'era inoltre la stanzetta delle suore e un lungo corridoio che fungeva praticamente da zona giorno e nello stesso tempo collegava le camere e i bagni. Ad un certo punto il corridoio faceva angolo e lì c'erano i lavandini per lavare i piatti. Si mangiava lungo il corridoio.

In questo reparto, oltre Lina che aveva diciotto anni, le altre erano tutte dai vent'anni in su. Io e Lina dormivamo nel camerone di sedici letti. Con noi dormiva Marisa, che aveva il letto con le sbarre; non so bene cosa avesse, capiva abbastanza però urlava e sbatteva sempre le braccia sulle sbarre, come se fosse stata arrabbiata con il mondo intero. Giovanna, sua amica inseparabile, inchiodata nel letto, riusciva a muovere solo gli occhi che sembravano sempre urtati e scontenti. Marisa sarà stata in tutto alta mezzo metro, aveva gambe e braccia incrociate sul petto e la testa inchinata da una parte, era sempre a letto e piangeva in continuazione perchè aveva dolori forti; morì poco dopo il mio arrivo.

Laura invece era una specie di monumento perchè era stata la prima ricoverata di questo istituto; camminava, aveva problemi psichici e il mal di cuore, aveva sempre le labbra e le unghie viola, ma la cosa che più mi colpiva era la sua gamba dal ginocchio in giù: era blu e gli dava prurito, lei si grattava a più non posso e perdeva sangue e nella gamba aveva sempre tante ferite. Mi faceva paura e ribrezzo contemporaneamente. Laura

però mi faceva assistenza. Le altre che dormivano in questa stanza erano handicappate psichiche gravi e molte di loro erano epilettiche.

Nella camera da otto letti dormivano persone considerate più serie, e rispettabili. Ci dormiva Bernardina, una donna che aveva superato i cinquant'anni e stava in carrozzina. Credo avesse avuto la poliomielite, aveva la mania di comandare; si sentiva superiore anche alle suore e non ho mai capito perchè la lasciassero fare. Io e Lina diventammo amiche inseparabili e Bernardina non ci sopportava, diceva che eravamo delle mocciose. Lavorava a maglia, faceva dei lavori molto raffinati e la chiamavano "mani di fata". Da lei abbiamo imparato a lavorare pure noi. Le altre della camera di otto letti erano pressappoco inesistenti, "mani di fata" compariva per tutte.

Nell'isolamento c'erano sempre tre letti disponibili per persone di altri reparti, qualora prendessero una malattia infettiva. Il quarto letto era occupato da Domenica, che urlava giorno e notte.

Suor Agnese era giovane ma faceva pensare che avesse vissuto molto male la sua gioventù. La scontentezza le trapelava da tutte le parti e la rendeva agli occhi di chi le stava accanto una creatura perfida, pronta a dimostrare a tutti quelli che le stavano intorno che erano un fastidio per lei. Cercava di mascherarsi con un sorriso che non sapeva fare.

In questo reparto non esisteva scuola né lavoro. La giornata si svolgeva così: al mattino ci svegliavano alle sei e mezza, dovevamo lavarci e metterci la camicia da notte pulita o il golfino apposto per il letto, poi restavamo sedute nel letto ad attendere che iniziasse la messa che ascoltavamo attraverso gli altoparlanti. Nell'attesa suor Agnese ci faceva dire le preghiere del mattino. A metà messa ci veniva portata la comunione. Noi eravamo tutte col velo in testa. Poi arrivava la colazione, servita nel letto. Anche subito prima e dopo la colazione pregavamo per ringraziare il Signore di averci dato il cibo. Dopo la

colazione ci alzavamo se ne avevamo voglia, altrimenti restavamo a poltrire.

Per aiutarci nell'assistenza c'era suor Agnese e Teresa. Questa era una donna di circa cinquant'anni, handicappata psichica. Veniva inviata apposta dal suo reparto per fare assistenza e le pulizie da noi. Era molto forzuta, e l'assistenza che ci faceva era strettamente legata al suo umore giornaliero. Questo era motivo di urla, e spesso botte che Teresa menava, ma la suora non vedeva e non sentiva niente.

La mattina la trascorrevamo tra una finestra e l'altra del corridoio, in attesa del pranzo che veniva servito alle undici e mezza. Si poteva ammazzare il tempo facendo qualche lavoretto a maglia, oppure preparare qualcosa per la mostra di beneficenza che si allestiva annualmente il trenta aprile dentro l'istituto. Il pomeriggio trascorrevamo nello stesso modo, ad eccezione della stagione estiva, durante la quale potevamo scendere in giardino. Alle cinque e mezza pomeridiane ci servivano la cena. Alle sette dovevamo essere tutte a letto. Alle nove, dopo aver detto le preghiere della sera, la suora spegneva la luce e si dormiva. Iniziava il turno di notte composto da una suora con una ragazza. Lavoravano in due reparti, il nostro e quello delle anziane situato allo stesso piano. Negli altri reparti c'era altro personale. Il turno di notte ci controllava e ci accompagnava al bagno se avevamo bisogno. Chi faceva la notte trascinava il turno per anni e anni. Ho conosciuto una suora che faceva la notte da trent'anni.

Dopo pochi giorni che ero lì è arrivata Maria Giulia, anche lei in carrozzina. Non so bene che malattia avesse, dicevano che era rachitica, era molto magra e sempre pallida. Aveva due anni più di me e veniva da un altro istituto che si trovava a Santa Marinella, dove ci era entrata a soli due anni. Da allora non era più ritornata a casa sua, non aveva idea di cosa fosse una abitazione familiare. Con Maria Giulia diventai molto amica, eravamo vicine di letto, passavamo ore e ore a bisbigliare mentre le altre dormivano, avevamo sempre tanti segreti da

dirci. Naturalmente appena sentivamo arrivare la suora della notte facevamo finta di dormire.

Io, Lina e Maria Giulia formavamo un trio fisso. A suor Agnese la cosa non piaceva: diceva che non era bene stare tutto il giorno insieme, che poi si parlava... chissà cosa si diceva... E così durante il giorno ci collocava una per angolo, e guai se si accorgeva che anche da lontano tentavamo di dirci qualcosa tramite un cenno o un'occhiata. Spesso mi portava con sè nella stanzetta dove lei cuciva e mi costringeva a recitare insieme cinquanta Pater Ave e Gloria, che lei suora aveva la regola di dire, e in più ogni quarto d'ora mi faceva ripetere le giaculatorie. Restavano poi le preghiere che obbligatoriamente dovevamo dire tutte insieme prima e dopo i pasti, prima di dormire la sera, la mattina appena sveglie, il rosario intero, con misteri gloriosi, gaudiosi e dolorosi, durante la giornata.

Suor Agnese aveva anche una mania particolare. Le mattine ci metteva in fila nel corridoio, lei passava e ci buttava in testa tanto alcol da inzupparci i capelli, poi ci pettinava. Ci voleva tutte con i capelli cortissimi, ce li tagliava lei, e dietro la nuca ci passava il rasoio. Non sembravamo affatto donne.

La suora manifestava una evidente antipatia verso Maria Giulia. Proprio non la poteva vedere, la picchiava sempre e le lasciava lividi per tutto il corpo. Io soffrivo molto per questa situazione poichè volevo molto bene a Maria Giulia.

Ormai era calato il sipario del mondo esterno. La mia vita era lì, in quello spazio limitato si spegneva sempre più la speranza di riprendere la scuola. Capivo ormai che dovevo rinunciare a molte cose, ma non volevo far pesare (più di quello che già pesava) la mia situazione ai miei genitori. Non volevo che si sentissero in colpa per avermi rinchiusa in istituto. Continuai a tacere loro le difficoltà che incontravo in quest'ambiente. Dentro di me pensavo che se avessero saputo che non mi trovavo bene, pur affrontando grossi sacrifici mi avrebbero portata via.

Nella mia mente incominciai a fare confronti tra me e le mie sorelle. Esse erano belle, avevano un fisico perfetto, i capelli alla moda... i miei capelli erano cortissimi e puzzavano di alcool. “Ma io ero diversa!” Questa frase balenava dentro di me, e io la seppellivo dietro una fredda e insensibile “idea” di rassegnazione.

Cominciai a lavorare a maglia anche se non mi piaceva, poiché era ancor più pesante stare a fare niente. Imparai il lavoro con i ferri, poi l’uncinetto ed infine anche un po’ di chiacchierino. Per poter eseguire i ricami stando in carrozzina dovevo assumere una posa che mi sbilanciava tutta su un fianco. Mi buttavo sul lato destro e mi mettevano un cuscino sulla gamba destra per poggiarci sopra le braccia. Era una posizione orrenda e dopo un poco che lavoravo mi prendevano forti dolori. Indolenzita continuavo a lavorare per non fermarmi a pensare. La domenica aprivano la biblioteca interna. La scelta era tra i libri sulla vita dei santi ed i romanzi della collana rosa. Io ne facevo scorta e passavo ore e ore a leggere storie difficili ma sempre con un lieto fine. Mi immedesimavo in questi racconti e me li vivevo dentro, aspettando anch’io il mio finale rosa. Il resto del tempo ascoltavo la radiolina, la tenevo schiacciata sull’orecchio e il volume mi sembrava ancora basso. Tramite la musica e la lettura vivevo avventure bellissime, anche se totalmente fuori dalla realtà.

A Natale, a Pasqua e nel mese di agosto andavo a casa. Per me erano momenti desiderati. Veniva a prendermi papà con un suo amico di lavoro. Tornare a casa significava giocare, stare con le mie sorelle, mangiare cose buone, venire protetta da mamma e coccolata da papà, sentirmi parte della famiglia, reincontrare le mie amiche. Significava affacciarmi su quel mondo che non mi apparteneva più ma che mi attirava tanto. Poi tornavo in istituto e tutto terminava come se interrompessi un bel romanzo.

Un giorno Maria Giulia mi disse che la mamma le aveva promesso di portarla a casa per quindici giorni. Provava ad immaginare la sua casa (per la verità la immaginavamo insieme, ne parlavamo con tanto entusiasmo). Arrivò il giorno

della sua partenza per Camerata, un paesino in provincia di Roma. Era super emozionata ed io pensavo già a quando sarebbe ritornata e alla soddisfazione che avrebbe avuto nel raccontarmi le cose sconosciute ma desiderate che avrebbe vissuto. Dopo due giorni arrivò la notizia della sua morte. Nessuno è riuscito a spiegarsi cosa le sia accaduto. A me è arrivato un ricordino con la sua foto. La notizia mi sconvolse. La sua scomparsa lasciò intorno a me un forte senso di vuoto. Mi domandavo se la suora avesse sentito rimorso per quanto l'aveva fatta soffrire. Dopo poco viene trasferita. Ringraziai in cuor mio i superiori che avevano preso questa decisione. Più tardi scoprimmo che era andata a farsi suora di clausura. Al suo posto venne suor Maria.

## Le banalità della religione

Suor Maria era una tipica donna campagnola di mezza età, aveva l'aria bonaria, mi pareva più umana. Con tutto il cuore sperai che le condizioni di vita in quel reparto cambiassero in meglio. Invece non mi ci volle molto per capire che non le ero simpatica. Aveva sempre qualcosa da ridire sul mio comportamento. In quel periodo avevo circa tredici anni, perciò avevo interessi diversi dalle altre compagne del reparto, sia per la differenza di età, sia per l'handicap psichico di molte di loro. Trascorrevi ore e ore con la radiolina attaccata all'orecchio, la musica mi faceva sognare e io mi lasciavo andare. Suor Maria non sopportava di vedermi così, diceva che dovevo comportarmi da adulta. Spesso quando mi prendeva in flagranza mi sequestrava la radiolina per alcuni giorni; la domenica però me la ridava sempre perchè venivano i miei familiari. Un giorno non si accontentò di togliermi la radiolina; mi vidi arrivare una cascata di schiaffoni e dopo pochi minuti sul mio fianco destro c'era un grosso livido. Rimasi indolenzita per giorni interi. Vennero i miei a trovarmi la domenica ma non dissi niente. Continuai comunque ad ascoltare la radiolina.

Nei pomeriggi caldi andavamo in giardino. Suor Maria ad una certa ora scendeva e portava la merenda per tutte. Per me la merenda non c'era mai; mi lasciava sempre per ultima e puntualmente il panino non bastava per tutte. Io ero piccola e non dovevo reclamare, però ci rimanevo lo stesso molto male. Lina capiva e divideva con me la sua merenda. La suora ci lasciava vicine in corridoio a parlare e a noi bastava, era già una grande conquista.

In quel periodo accusavo dolori alla schiena e non riuscivo più a star seduta senza un appoggio al fianco destro. Dovevo stare attenta a dirlo, perchè da un po' di tempo c'era Lina che si

lamentava per il mal di schiena, dicevano che aveva la scoliosi e le avevano fatto fare il busto. Quando dicevo che anch'io avevo il mal di schiena venivo chiamata "pappagalla", e nessuno mi credeva.

D'inverno trascorrevi giornate intere a letto. Mi lasciavo assalire dalla noia, ma non risultava mai un'idea brillante rimanere nella camerata poichè irrimediabilmente dovevo subirmi tutto il giorno le urla di Marisa, soprannominata "Baraccona", che litigava con Teresa perchè non le portava la padella per la cacca.

Per posta ricevevo il giornalino "L'Ancora". Qualcuno mi ci aveva abbonato, ma non so chi. Questo giornalino era divulgato da un gruppo di volontari e invalidi che amavano definirsi: "Volontari della sofferenza". Alcune donne che appartenevano a questo gruppo venivano a trovarci. Erano tra le pochissime privilegiate che potevano accedere alle camerate anche fuori dall'orario di visita. Parlavano anche con me; mi dicevano: "Devi essere contenta perchè Gesù ti ha scelta e attraverso la tua sofferenza ti dimostra il suo amore, devi accettare la tua croce e lasciare che la sua volontà si compia su di te! Non subire inutilmente la sofferenza ma fatti volontaria della sofferenza". Alla fine svuotavano la loro borsa ricolma di dolci e se ne andavano lasciandomi nella "mia" sofferenza.

Una fredda e piovosa giornata d'inverno (avevo da poco compiuto quattordici anni) decisi di rimanere a letto. Lo facevo frequentemente nelle giornate uggiose, quella mattina però non mi sentivo bene, avevo uno strano mal di pancia. Ad un certo punto voltandomi nel letto scoprii che il lenzuolo era tutto imbrattato di sangue, cominciai a tremare dalla paura e scoppiai in un fragoroso pianto. Erano arrivate le mestruazioni. Ne avevo sentito parlare sui banchi di scuola, ma quando a casa chiesi spiegazioni a mia madre mi rispose di non dar retta a quelle cose, che non erano vere. Dopo di che non mi spiegò niente nessuno, ed ora vedere tutto quel sangue mi spaventava tanto. Venne suor Maria a vedere cosa mi era successo, si mise



a ridere e mi disse che ero caduta dal letto, mi disse pure che da allora sarei caduta dal letto tutti i mesi, e che era una cosa che capitava a tutte le donne. Io non ci capivo niente, ero sicura di non essere caduta, ma si intuiva che non era opportuno chiedere oltre, poichè sembrava trattarsi di una cosa brutta di cui bisognava vergognarsi. Infatti, notai che tutte le altre facevano attenzione a non farsi accorgere quando le avevano. Suor Maria mi fece vedere come dovevo sistemarmi ogni volta che mi arrivava il ciclo, mi mise intorno alla vita una cinta di stoffa, poi mi sistemò tre pannolini anch'essi di stoffa che venivano fermati alla vita con una spilla davanti e una dietro, poi mi disse che in quei giorni non dovevo assolutamente mettere le mutande. Io non capivo come facevano le altre donne a sistemarsi in quel modo e a non farsi accorgere da nessuno che erano mestruate, visto che il tutto era ingombrante. Quel fagotto mi dava fastidio stando seduta in carrozzina, rendendomi ancora più difficile l'accettazione del tutto.

Man mano che il tempo passava si spegneva sempre di più in me l'interesse per qualsiasi cosa, mi interrogavo sul senso che la mia vita potesse avere, ero senza volontà, mi indolenzivano gli urla di Baraccona, le grattate di Laura, le ramanzine del Boione che si lamentava perchè non mi comportavo da signorina seria, l'obbligo delle preghiere tutti i giorni con orari da suora, le dame di carità che venivano a chiedermi di pregare anche per loro perchè il Signore mi ascoltava di più. Tutto ciò provocava in me una forte ribellione. Cominciai a reagire contro la religione. Quel Cristo che tutti proclamavano mi appariva troppo disumano con me. Troppo difficile. Non potevo sentirmi amata da chi mi propinava solo sofferenza e pretendeva che la sopportassi passivamente per espiare i peccati del mondo. Sia il parroco dell'istituto, sia le suore, sia le brave signore sempre tanto eleganti che venivano a trovarci, mi inculcavano la sofferenza come sintesi della religione cattolica.

Per reagire a una sofferenza vuota, insieme a Lina decidemmo di non fare più la comunione tutte le mattine, ma solo il sabato e la domenica. Questa novità allarmò le suore, ci fecero una valanga di prediche finalizzate a “convertirci”, ma noi continuammo imperterrite. Ogni fine settimana seguitammo a confessarci, il venerdì nel primo pomeriggio. Ci facevano mettere lungo il corridoio a circa un metro e mezzo una dall'altra, tutte con un velo in testa e una sedia al fianco destro. Quando il prete si accostava a me non sapevo cosa dirgli; l'unico peccato che ero convinta di aver commesso e che ripeteva costantemente era quello di desiderare ardentemente di essere normale, e così ogni volta gli dicevo: “Ho fatto pensieri brutti”. Un giorno mi chiese quali erano i pensieri brutti che facevo in continuazione, ed allora gli dissi il mio grande desiderio di camminare e di provare le stesse cose che vivevano le ragazze della mia età. Egli mi disse: “Questo è un peccato grave, chiedi perdono a Dio e non farlo più”. Si rafforzò in me il senso di colpa per i miei sogni ad occhi aperti, ma non si bloccò la mia fantasia.

La mia immaginazione spaziava e correva in modo particolare la sera quando si spegnevano le luci. Avevo un mondo tutto mio dove nessuno poteva entrare: “il mio corpo era perfetto, ero bella, i miei capelli erano lunghissimi, facevo salti e corse, avevo sempre qualche libro sotto braccio, studiavo e avevo un ragazzo, bello, alto e intelligente che mi voleva bene; poi io mi ammalavo, lui diventava un dottore e mi curava”. Era una storia che riprendevo tutte le sere, e quando cominciava a stancarmi ne iniziavo una nuova. Di giorno sentivo rimorsi per queste mie fughe con pensieri, avevo paura che le altre potessero carpire i miei segreti. Li dicevo solo al confessore perchè lui doveva mantenere il segreto.

Avevo circa quindici anni, ritornavo in famiglia a Natale, a Pasqua e in estate. Erano occasioni per incontrare le mie amiche, ma ora le cose stavano cambiando; non erano più delle bambine che giocavano, ma delle signorinelle con tutt'altre

attese, con interessi e problemi diversi, con “i ragazzi”. Facevamo una bella compagnia e gli argomenti che trattavamo riguardavano il ragazzo o il cantante preferito.

Antonio era il ragazzo di una delle mie amiche. Aveva folti capelli neri e il ciuffo alla Little Tony che in quel periodo andava di moda, occhi neri in cui io trovavo una luce particolare che mi faceva battere forte il cuore. Io e Antonio diventammo amici, lui veniva spesso a casa mia a giocare a carte, alcune volte uscivamo con gli altri per fare lunghe passeggiate. Quando arrivava la giostra in paese per noi era una grande festa, facevamo tanti di quei giri! tutti gratis. Non mi lasciavano pagare, sembrava che fosse una cosa normale. Su questo aspetto mi son sentita dire più di una volta: “Beata te”, al punto che per qualche attimo mi illudevo di essere davvero beata. Erano giorni bellissimi, ma stavo sempre sull’attenti; non volevo far capire ad Antonio cosa mi succedeva quando lo vedevo, non volevo farlo capire ai miei genitori, alle mie sorelle, alle mie amiche, agli altri; doveva rimanere il mio segreto, custodito dentro di me. In verità se ne erano accorti tutti. Di questo mi vergognavo tantissimo e mi sentivo in colpa. Che diritto avevo io di innamorarmi? di pensare agli uomini? al fidanzamento! al matrimonio? Queste non erano cose per me, io ero “diversa”, e sì che mi era stato detto tante volte! Ci stavo proprio male in questa situazione, cercavo di mantenermi almeno l’amicizia di Antonio. Quando tornavo in istituto sia le amiche che gli amici mi scrivevano lettere per raccontarmi tutti gli avvenimenti. Per me era molto importante, ma mi creava anche problemi perchè la posta mi giungeva aperta; prima di me la leggeva la superiora e secondo quello che c’era scritto decideva se farmela pervenire o stracciarla. Quando reincontravo i miei amici scoprivo che molte lettere che mi avevano spedito non erano mai arrivate a destinazione e neppure ritornate al mittente.

Mi ricordo che aspettavo con ansia il mio compleanno perchè in quella circostanza oltre ai miei familiari venivano a trovarmi in istituto anche gli amici. Mia mamma portava la torta e

facevamo la festa. Questa era per me una giornata da ricordare con piacere, ma anche questa abitudine col passare degli anni si perse, e il mio compleanno non fu più così importante per me e per nessun altro.

In istituto più il tempo trascorreva e più mi diventava pesante rimanerci. Le uniche possibilità per uscire consistevano nell'andare agli incontri del Centro Volontari della sofferenza, a Lourdes con l'UNITALSI, dal Papa con le Dame di San Vincenzo. Tutte benemerite associazioni ma con poca fantasia perché perseguivano il medesimo obiettivo: far pregare gli handicappati. Pur di uscire di là si andava anche a pregare. Nel Centro Volontari della sofferenza avevo incontrato Cecilia, la capo gruppo dei giovani, con cui feci amicizia. Veniva a trovarmi spesso e sono stata anche a casa sua. Come ultimo atto della nostra amicizia mi invitò ad andare a Re di Novara. Accettai volentieri sperando di passare una settimana diversa, più libera e con gente nuova. Ma anche lì si pregava sempre, perché si facevano gli esercizi spirituali.

Al ritorno sentii di amare di meno la vita. Rifiutavo sempre più l'idea di questo Dio che mi doveva manifestare il suo amore attraverso la mia sofferenza. Smisi di fare la comunione, di confessarmi e di partecipare alla messa e alle preghiere quotidiane. Non ne volli più sapere. A portare avanti questa protesta fummo sempre io e Lina. La cosa generò scompiglio per tutto il reparto e oltre. Eravamo considerate indemoniate. Ce la misero tutta per farci cambiare idea. Ci isolarono, ma a noi non importò nulla e continuammo uguale.

Una cosa che mi piaceva e che facevo spontaneamente era quella di andare a far visita alle morte dell'istituto. Appena potevo mi recavo presso la camera mortuaria. C'era sempre qualche morta, anzi, spesso i tavoloni di marmo erano completamente occupati. Erano tutte donne anziane, vestite di nero, stavano lì tranquille e sembrava volessero dirmi: "Io finalmente sono arrivata alla fine". Invidiavo queste donne che avevano terminato di soffrire, che avevano lasciato questo mondo che non mi piaceva affatto, e rimanevo a lungo fissa

accanto a loro. Pensavo e non pensavo. Pensavo alla morte come ad una liberazione; la vedevo come l'unica possibilità di uscita da quella situazione assurda e speravo ardentemente che venisse a raccogliermi presto.

## Appesa ad un filo

Decisi di reagire scrivendo il mio diario. Fu come una folgorazione. Mi piaceva l'idea di scrivere quello che pensavo, ciò che mi stava intorno e come mi sentivo. Lo mantenevo chiuso sotto chiave e lo custodivo gelosamente. Confesso che avevo una paura matta che le suore lo scoprissero perchè mi avrebbero sottratto i miei segreti.

In quel periodo arrivarono due nuove handicappate fisiche, una di loro aveva solo nove anni. Cessò la mia carriera di più piccola del reparto. Michela era di Roma, aveva la spina bifida. Terminata la quarta elementare anche ai suoi genitori venne la paura del futuro e pensarono di metterla al sicuro. Anche Anna Maria aveva la spina bifida, era nata in Turchia da padre italiano e madre turca. Con i suoi genitori e una sorella handicappata psichica erano fuggiti in Italia dove furono sistemati in un campo profughi. Le sorelle handicappate trovarono seri problemi di permanenza nel campo e furono mandate in istituto.

Anna Maria e Michela furono destinate nella camera da otto letti. Il Boione si mise subito in azione e senza che se ne accorgessero le mise sotto le sue direttive. Le teneva lontane da me e da Lina perchè non davamo un buon esempio. Tra noi e loro si instaurò un rapporto sotto certi aspetti di amicizia e sotto altri di rivalità. Ciascuna cercava di crearsi spazi suoi. L' "altro" in istituto è sempre qualcuno che ti toglie qualcosa del poco che c'è.

Un interesse in comune era la musica, anche se poi ognuna aveva i suoi gusti musicali e il suo cantante preferito. Comunque erano davvero poche le volte che accendevamo il giradischi in corridoio per ascoltarlo tutte: di solito succedeva nei giorni di grande festa. Normalmente chi aveva il giradischi poteva ascoltarlo in camera in alcune ore del giorno chiedendo il permesso alla suora. Io avevo solo i dischi e li ascoltavo nel giradischi di Lina. Il mio cantante preferito era

Adriano Celentano, avevo tutti i suoi 45 giri. Ormai le giornate le trascorrevi ascoltando musica e leggendo i libri prelevati dalla biblioteca. Non resistevo tutto il giorno in quell'odioso corridoio senza fare niente. Mi compravo anche i fumetti di topolino.

La domenica per venirmi a trovare i miei facevano i turni. Quando arrivavano le mie sorelle chiedevo dei miei amici, di quel mondo che mi riportava alla vita di casa. Le notizie e i ricordi di quei momenti meravigliosi mi facevano rivivere. Mi facevo poi raccontare le loro uscite, i loro ultimi incontri, volevo vedere il vestito che si erano comprate. Finiva sempre che raffrontavo me e loro, e mi dicevo: "Io sono diversa".

Arrivò un giorno una ragazza di Colleferro, aveva diciassette anni. Non era del nostro reparto, ma veniva mandata da noi per dare una mano. Era grassoccia, bassa e mattacchiona: ciò la rendeva molto simpatica e diventammo molto amiche. Io le volevo bene e anche lei me ne voleva. Con lei ho vissuto il periodo più bello della mia esperienza in istituto. Rubavamo le prugne acerbe dagli alberi dietro il padiglione nuovo; scorpacciate incredibili con seguito di mal di pancia. A lei piaceva bere il profumo, e dopo le girava la testa. Altre volte invece di trangungiarlo lo buttava tutto su di me. Sapeva farmi l'assistenza minima e questo mi facilitava molte cose. Un giorno, nel primo pomeriggio, l'ora in cui le suore erano in chiesa a pregare, Lucy penetrò nel coretto della chiesa, piano piano per non essere vista. All'improvviso, in un momento di perfetto silenzio si mise a urlare a squarciagola, scoppiò a ridere, si precipitò in reparto e mi raccontò tutto. Fu l'ultima volta che la vidi. La spedirono a casa e non le permisero neanche di venire a salutarmi e lasciarmi il suo indirizzo.

Io e Lina continuavamo la nostra "rivoluzione interna". Eravamo certe di colpire forte, rifiutandoci di partecipare alle preghiere, ma non immaginavamo tanto. C'erano comunque cose a cui non riuscivamo a sottrarci, tra cui la frequente visita delle benefattrici e dei benefattori. Erano signore o signori

sempre elegantissimi. Per l'occasione noi handicappate venivamo messe in fila lungo il corridoio mentre loro passavano porgendo a ciascuna qualcosa: dolci, indumenti, soldi, in genere mille lire. Io cercavo sempre qualche scusa per non ritrovarmi nella fila perchè mi vergognavo da morire, ma erano poche le volte che la spuntavo. Quando i galanti signori andavano via dovevamo ringraziarli con "Deogratias", che era la formula di ringraziamento comunemente usata perchè ereditata dal santo fondatore dell'istituto. Io non riuscivo a capire perchè questi signori venivano a portarci cose, non ci conoscevano, li vedevamo solo in queste occasioni, non potevamo chiamarli per nome perchè non sapevamo nulla di loro. La suora ci diceva che era gente buona e generosa. Io però quando li vedevo stavo male, davanti a loro avevo la sensazione di essere nuda, mi sentivo spogliata anche del mio nome, della mia età, del colore dei capelli, di tutto ciò che poteva distinguermi dall'altra che era al mio fianco.

Morì la superiora. Era molto anziana, si fecero i funerali in grande stile con fiori e canti. Il suo posto lo prese l'ex economista e arrivò una nuova economista.

La nuova superiora sembrava un calcolatore elettronico. Aveva l'abitudine di passare davanti alle persone e di fermarsi a squadrarle. Mentre ti fissava pareva che si facesse il conto di quanto gli costavi al giorno. Insisteva a scrutarti. Sembrava che ti leggesse nell'intimo, che ognuna di noi davanti a lei venisse acciuffata nei suoi segreti, o che comunque a lei toccasse il supremo giudizio su tutte. Quella donna mi metteva una soggezione incredibile. Da una parte avrei voluto conquistare le sue grazie, dall'altra avrei voluto che scomparisse dalla mia vita. Dimostrava una certa preferenza per Lina: il suo modo di dare affetto però era strano. Voleva mantenerla sempre coricata, non le permetteva di andare in nessun luogo, voleva che si ritenesse più malata delle altre. Le ordinava di lasciar fare le cose a me, visto che ero meno grave.



Lina era un tipo delicatino, le veniva spesso la febbre a causa di frequenti infezioni urinarie conseguenti alla sua malattia. Ma da questo, arrivare a metterle in testa che la sua vita doveva svolgersi a letto e nella stanza, con cure continue, ed impedirle anche quel poco di movimento che si era abituata a fare, era esagerato. Lina era convinta che la superiora le voleva bene e che quindi lo faceva per il suo bene. Anzi, più passava il tempo e più si convinceva che lei era molto malata e non poteva fare la vita che facevano le altre. Anch'io volevo molto bene a Lina e mi preoccupavo per la sua salute, insistevo perchè mangiasse, le preparavo le spremute d'arancia. Standole vicina speravo che capisse che la stavano fregando.

Quando c'era qualche occasione per uscire (ed erano davvero poche) insistevo con lei perchè venisse, ero convinta che il suo "star male" sarebbe peggiorato se non reagiva. Ogni tanto sveniva per un po' di ore, poi si riprendeva. Non si sapeva bene da cosa dipendesse, comunque dicevano che era un fattore psicologico, e che lei in un certo senso si autocomandava lo svenimento.

Ricordo la prima volta. Una mattina era rimasta a letto perchè la notte aveva dormito poco. Ad un certo punto sono andata in camera per prendere qualcosa e ho sentito dei ronfi forti. Quel modo di russare l'avevo già sentito in altre occasioni. Si chiama rantolo. Mi sono spaventata da morire, ho chiamato immediatamente la suora che a sua volta ha cercato subito il medico. Lina era passata dal sonno ad un coma profondo. Per tutto il tempo che è rimasta in coma (precisamente otto ore) io sono rimasta lì inchiodata al suo letto. Mi sentivo importante: quella che prendeva il posto dei parenti che non erano presenti. "Se Lina non si fosse ripresa?" Io sarei rimasta sola come un cane. Non vedevo la morte come una cosa brutta per chi ne veniva colpito. Ero persuasa che se moriva lei avrebbe trovato pace e tranquillità. Lina si riprese la sera tardi e io ne fui felice. Passai i giorni successivi a spremere arance e a sbattere uova per lei.

Volevo spiegarmi perchè vivere. La tetra monotonia dell'istituto annientava tutte le mie ambizioni. Meno male che la vita è un passaggio e che quindi prima o poi ne sarò liberata. Nei miei pensieri facevo progetti per anticipare la fine. Lo facevo con una freddezza e un'indifferenza tali che a ripensarmi mi spavento. Comunque anche stavolta il mio handicap fisico prevalse sulle mie intenzioni: infatti ogni progetto in proposito si scontrava con la sua impossibile realizzazione a causa di movimenti che non riuscivo a fare e del controllo continuo cui stavo sottoposta in istituto.

Era una delle prime mattine fredde di un inverno che stava alle porte. Scoprii come una notizia da sotterfugio che una nonna si era buttata da una finestra del corridoio del terzo piano. L'avevo notata molte volte che guardava attraverso i vetri di quella finestra, ma non immaginavo che ci si volesse gettare. La invidiai perchè lei, stando in piedi, era riuscita nel suo intento lasciando tutti allibiti. La notizia del suicidio della nonna fu tenuta nascosta il più possibile. Venimmo a saperlo solo noi perchè il nostro reparto era situato nell'ala dove era avvenuto il fatto. Un quotidiano il giorno dopo pubblicava un piccolo trafiletto dove veniva riportato il caso e addossava la colpa dell'accaduto ai familiari che l'avevano abbandonata.

Questo fatto fece scaturire in me la consapevolezza di non essere l'unica a non sopportare questo genere di vita, e che forse non pretendevo l'assurdo desiderando una vita felice. Continuavo la mia protesta all'interno con la speranza di ottenere qualche briciola in più. Da un po' di tempo cominciai ad assumere un atteggiamento che andava contro le regole interne stabilite dall'istituto, piccole cose che creavano scompiglio: mi truccavo, fumavo qualche sigaretta, leggevo fotoromanzi.

Un giorno arrivò una delle solite visite dei benefattori con le mille lire da metterci in mano. Anche quella volta non sfuggii e venni messa in fila lungo il corridoio con tutte le altre, rassegnata a subire quella brava gente. Tra i visitatori c'era una donna incinta che scappò subito dal reparto piangendo

disperatamente. Gli era venuta la paura che le nascesse un figlio come noi. Mi dissero che si era spaventata delle mie gambe sbilenche e deformate. Da quel giorno mi fu messa una coperta sulle gambe, leggera in estate e pesante in inverno. Mi fu anche comandato di non uscire sull'atrio durante l'orario di visita, per evitare di incontrare donne incinte. Questo fatto mi colpì, capii di avere un corpo che oltre a non essere piacente poteva addirittura impressionare. Pensai più volte all'ipotesi che mia mamma avesse visto qualche corpo deforme e che io ne ero la conseguenza. A lei non l'ho mai chiesto perchè la conferma mi faceva paura. Da quel giorno quando vedevo una donna incinta da lontano mi nascondevo. Ormai la coperta sulle gambe mi accompagnava dovunque. Anche a casa in vacanza. Anche alle feste con le mie amiche paesane. Quando organizzavano feste da ballo andavo anch'io, mi veniva una voglia pazza di buttarmi nella pista e ballare, ma dovevo accontentarmi di guardare. Quasi tutte le amiche del vicinato avevano il ragazzo. Per loro uscire con me era una garanzia agli occhi dei genitori. "Portare a spasso Nunzia" era sempre concesso, e in questo modo potevano uscire con il ragazzo più facilmente.

I periodi di vacanza mi piacevano sempre molto, ma non sopportavo e non reggevo ormai più il confronto tra la realtà di casa e quella d'istituto. Pensavo che avrei sofferto di meno a smettere di andare a casa.

Al ritorno in istituto decisi di non mangiare più. Inizialmente fu tutto tranquillo. Io ero considerata una che scoppiava di salute e quindi almeno a tavola non venivo controllata. Buttavo o davo via tutto quello che mi veniva messo nel piatto. Soffrivo già di ulcera duodenale e lo stomaco vuoto mi faceva sentire dei crampi spaventosi. Per calmarli mangiavo un po' di pane e olio. Inoltre mi permettevo un dolcino la domenica quando venivano i miei perchè non volevo che si accorgessero della cosa. Man mano che passavano i giorni mi sentivo sempre più debole, mi girava la testa specialmente quando ero supina. Di notte avevo gli incubi. Cominciarono a dirmi che parlavo nel sonno, mi agitavo, e qualche volta urlavo. Spesso sentivo che il letto

tremava. Eravamo nel periodo sotto Pasqua e i miei genitori mi invitarono come al solito a trascorrere le feste a casa. Partii per Tivoli decisa che in quei giorni avrei mangiato. Invece mi capitò una cosa strana, avvertii un formicolio in testa e poi per tutto il corpo. Mi sentivo piano piano perdere coscienza. Ero in bagno. Poi in camera. Cercarono un medico, non lo trovarono perchè era festa. Mi trasportarono d'urgenza al pronto soccorso dell'ospedale di Tivoli. Non riuscivano a capire cosa avessi. Sospettavano le convulsioni o qualcosa del genere. Mi mandarono in un ospedale di Roma nel reparto di neurologia. La diagnosi fu subito fatta: deperimento organico con esaurimento nervoso.

## Dai matti alle tele

Mi trovarono la pressione bassissima che mi causava forti giramenti di testa e avevo anche carenza di vitamine e proteine. Il mio culetto in breve tempo diventò un colabrodo. I nervi stavano a pezzi e non avevo nessuna volontà di controllarli. La degenza in ospedale durò sei mesi. Dopo le prime cure cominciarono ad interrogarmi. Avevano capito che ero stata io a lasciarmi andare al punto da ridurmi in quello stato. Indagavano sui miei motivi.

Decisi di parlare. Raccontai tutto al dottore. Non so bene cosa sia successo, ma devono aver mandato una comunicazione all'istituto, e rivelarono tutto ai miei genitori. Successe il finimondo. Vennero le suore e fecero una di quelle scenate mai viste. Urlarono che non mi volevano più. Ebbero l'accortezza di sopraggiungere in un orario in cui i medici erano assenti. Le infermiere di turno eran ritirate nella loro stanza, quando le avvisarono le suore se n'erano già andate.

In ospedale stavo in camera con tutte ragazze e mi trovavo bene, le infermiere mi coccolavano e i medici mi davano permessi per farmi uscire dal reparto perchè dicevano che ero già stata troppo chiusa.

Si manifestava automatico il confronto tra l'istituto e l'ospedale. Qui trovavo disponibilità e affetto e anche un senso di libertà che non conoscevo. Era come se fossi stata sgravata da quell'aria pesante che vi regnava incessantemente. Fu allora che iniziai a dire a me stessa che all'istituto non volevo più tornarci.

I miei genitori si meravigliarono molto nello scoprire che al Cottolengo mi trovavo male. Non erano preparati a questo, ma soprattutto veniva rimessa in discussione la tranquillità con cui pensavano di aver risolto il problema del mio handicap: ora io ero più importante del mio handicap.

La paura di invecchiare e di dovermi lasciare in dote alle mie sorelle per tutta la vita spinse mio padre a supplicare la

superiora del Cottolengo affinché mi riprendesse. Io cercai tramite l'elenco telefonico altri istituti. Telefonai per chiedere di ricoverarmi in più posti. Tutti mi risposero che erano al completo. Non osai contestare la decisione di mio padre. Capii che per uscire dal Cottolengo non potevo contare sui miei genitori.

Prima di questo episodio covava dentro di me la segreta speranza che se i miei genitori avessero saputo la verità non mi avrebbero lasciata là dentro, e nel mio intimo li ripagavo dicendo: "Non voglio crearvi problemi, ma so che mi capite". Invece successe tutto il contrario. Fu mio padre a comunicarmi che era andato a parlare con la superiora, la quale mi perdonava e mi riapriva le porte dell'istituto.

Mi sentii sconfitta e impotente. Da sola non potevo farcela. I dottori cercarono di aiutarmi allungandomi la permanenza in ospedale, coscienti che pur essendo anche questo un luogo chiuso e con molti limiti di fatto mi offriva maggiore libertà. Sapevo comunque di non poterci restare all'infinito. L'idea di tornare al Cottolengo mi terrorizzava, era un chiodo fisso e non riuscivo a trovare quella calma che mi era necessaria per uscire fuori dall'esaurimento nervoso. Oltre alle vitamine cominciai a fare uso di psicofarmaci, prima in piccole dosi, ma poi ci fu la tendenza ad aumentarli. Continuai fino al punto di non poterne fare più a meno. I calmanti mi intontivano e mi spegnevano la grinta necessaria per affrontare i miei problemi. Associavo agli psicofarmaci forti dosi di caffè senza zucchero e un pacchetto di sigarette al giorno.

Il Cottolengo lo ritrovai come lo avevo lasciato. Non ero riuscita a morire, non ero riuscita a lasciare l'istituto. Le compagne pensavano le cose peggiori su di me, e le suore mi controllavano come non mai.

Rientrata nel reparto venne la superiora, grande, alta, grossa. La vedevo gigante, infinita, e mi perdevo in quella figura che mi sovrastava. Mi disse: "Ti ho perdonata. Ho lasciato che tornassi, ma ora non voglio più storie. Devi fare tutto quello che fanno le altre".

Io non volevo fare quello che facevano le altre. Rifiutavo di accettare passivamente quel tipo di vita. Il mio pensiero predominante continuava ad essere: “Come farla finita?”. Continuavo a prendere psicofarmaci, ma le mie notti erano agitate e pressoché insonni. I miei pensieri erano il mio segreto. Ormai tutti erano convinti che mi ero presa una bella paura per cui mi ero decisa ad accantonare le idee strampalate. Strappai il mio diario. Avevo riempito tre volumi che contenevano i miei pensieri e i miei segreti. Avevo paura che trovandomelo avrebbero capito chiaramente cosa mi frullava per la testa. L’unica soddisfazione che mi rimaneva di questa storia era che in ospedale mi avevano creduta tutti, e di conseguenza l’istituto non si era fatto una buona fama.

Una notte deve essermi accaduto qualcosa di insolito, forse a causa di ciò che pensavo con molta intensità durante il giorno. Dissero che urlai, mi agitai, e questa volta parlai anche. Cosa dissi precisamente non lo so. Al mattino c’era agitazione intorno a me. Le suore misero più attenzione nel controllarmi, le compagne del reparto non mi parlavano. Lina stessa non mi diceva niente. Mi chiamarono in infermeria dove trovai il dottore dell’istituto che mi chiese se la notte avevo dormito. Risposi di sì. Mi chiese se stavo facendo la cura. Risposi di sì. Mi disse che la sera mi avrebbero accompagnata in ospedale per un controllo.

Era già buio quando la suora infermiera e l’autista mi accompagnarono al policlinico Umberto I. Visto che si trattava di una visita non capivo perché mi avevano preparata la borsa con i vestiti. Non so come fecero a ricoverarmi: non mi visitò nessuno ma mi condussero direttamente nel reparto di neuro-psichiatria. La suora mi consegnò alle infermiere e se ne andò, evitando di rispondere alle mie domande e alle mie suppliche di riportarmi via. Là c’erano tante infermiere molto robuste e non più giovani. Mi accompagnarono in un camerone grande. Le ricoverate erano legate nei letti mani e piedi. Furono

tre le infermiere che mi accudirono. Mi stettero addosso come se avessero paura che combinassi chissà cosa. Mi distesero e mi legarono le mani ai ferri del letto. Tentarono di legarmi anche i piedi ma fortunatamente si accorsero che erano già abbastanza bloccati per loro natura.

Le altre ricoverate erano agitate. Si lamentavano. Durante la notte non chiusi occhio. Non capivo proprio perchè mi avevano portata lì, finchè non sentii per caso un'infermiera che diceva ad un'altra: "Ha tentato il suicidio con gli psicofarmaci". La cosa mi lasciò allibita. Non era vero, non avevo nessuna possibilità di farlo, i miei farmaci li aveva la suora chiusi in un cassetto a chiave, eppoi io stavo bene (così dicono sempre i matti). Ma come avevano fatto ad inventare questa storia? E perchè? I polsi mi pigiavano sul ferro del letto e mi facevano male, non potevo muovermi e mi indolenzivano le ossa. Durante la notte portarono alcune malate. Una mi rimase particolarmente impressa: urlava, si agitava e si buttava in terra. Pur essendo una personcina esile si svincolava dalle infermiere grandi e grosse. All'inizio pensai che era epilettica, ma poi mi venne il dubbio perché parlava durante la crisi. Ebbi l'impressione che volesse comportarsi così. Le infermiere la chiamavano drogata ed è stata la prima volta che ho sentito pronunciare questa parola.

Risolverono il problema con una puntura. Si addormentò in un attimo, lì in terra. Poi la trascinarono nel letto e la legarono.

Fu la notte più lunga della mia vita e ne rimasi scioccata. Alle quattro e mezza del mattino aprirono le finestre, ci lavarono il viso e ci portarono delle enormi scodelle di latte e orzo. Nessuna poteva bere il latte da sola per via delle mani legate. Due infermiere fecero il giro. Io fui tra le ultime, lo trovai freddo e lo rifiutai. Arrivò la visita dei medici, circa una ventina. Molti di loro facevano il tirocinio. A capo del corteo c'era il primario, un uomo anziano e stempiato. Si avvicinò al mio letto e rimase stupefatto. Sgridò le infermiere perchè mi avevano legata, poi pretese di sapere chi mi ci aveva portata e chi aveva accettato il ricovero. Mi fece sciogliere. Si mise



seduto sul mio letto e mi chiese di raccontargli tutto. Mentre parlavo chiamò i suoi allievi e li fece stare ad ascoltarmi. Alla fine del racconto affermò che all'istituto c'ero stata già troppo e che dovevano farmi uscire prima possibile. Soggiunse che al neuro se doveva starci qualcuno non ero certo io, ma chi mi aveva condotta. Fece chiamare le suore perchè venissero a prendermi. Nell'attesa mi mandò un'assistente sociale per tenermi compagnia e mi fece salire la colazione dal bar.

L'assistente sociale non doveva avere molti anni più di me. Dopo uno scambio di idee mi disse che una ragazza come me aveva tante risorse anche se costretta in carrozzina, che poteva studiare e forse anche lavorare. Non riusciva a capire perchè portavo la coperta sulle gambe, che potevo mettere le gonne lunghe che andavano di moda.

Io l'ascoltavo scioccata. Non capivo come faceva a dire certe cose. Come facevo io a lasciare l'istituto? Dove andavo? Studiare?, ma figurati, ero finita in istituto proprio per questo! Il vestito lungo alla moda? e chi me li dava i soldi per comprarlo! poi, figurarsi se le suore mi permettevano di indossarlo. Quella continuava a parlare, ma dai discorsi non scaturiva nessuna soluzione concreta, nessuna alternativa all'istituto dove ero ricoverata. Tra un po' sarebbero venuti a prendermi per riportarmi dentro.

Tornai al Cottolengo quella mattina stessa. La superiora non si fece vedere e nel reparto tutti si comportarono come se nulla fosse accaduto. Mi imposero un anno di colloqui da una psicologa del policlinico Umberto I. Ogni due mesi, la psicologa veniva a parlarmi in macchina. Gli incontri duravano dai dieci ai quindici minuti circa. Mi chiedeva come stavo, se dormivo, se avevo problemi con la cura che mi somministravano. Ad ogni colloquio mi diminuiva la dose degli psicofarmaci, finchè smisi sia i controlli che la cura farmacologica.

L'esperienza fu per me traumatizzante e ne uscii sconfitta e stanca, smisi di lottare e mi chiusi in un lungo mutismo. Mi

proposi di prendere ogni cosa con superficialità e con menefreghismo. Non mi fu facile. Quando notavo cose che non mi andavano mi morsicavo le labbra ma non parlavo. Bastò questo per rimettermi in buona luce con la superiora e di riflesso con l'istituto in generale.

Un giorno io e Lina ci fornimmo di una buona dose di coraggio e andammo dalla Superiora a chiedere se ci metteva in una cameretta da sole perchè non ce la facevamo più a dormire ammucciate. Disse che avevamo ragione e mi elogiò perchè ero diventata buona e quindi meritavo questo premio. Fece fare una divisione all'interno del camerone e ne venne fuori una cameretta di quattro letti. Fu così che dopo dieci anni di istituto mi trovai a dormire in una condizione più umana. In questa occasione fu abolita anche la camera di isolamento. Da quella stanza ricavarono il refettorio, perciò non fummo più costrette a mangiare lungo il corridoio o nelle camere da letto.

Al compleanno della superiora le suore ci proposero di farle un biglietto di auguri tutto costruito da noi. Era la prima volta che ci veniva fatta una proposta che richiedeva una partecipazione nostra così diretta e noi ne rispondemmo con entusiasmo. Per realizzarlo ci venne dato un cartoncino nero e della tempera bianca. A me venne l'idea di un bocciolo di rosa. Provai a realizzarlo. I risultati furono sorprendenti sia per me che per le altre. Decisi di provare a disegnare ancora. Recuperai il materiale necessario e mi accorsi che mi piaceva esprimermi attraverso il disegno e i colori. Mi resi conto che ciò rifletteva molto la mia personalità e i miei stati d'animo. Dipingendo mi rilassavo, mi sfogavo, era come se buttassi tutta me stessa sulle tele da colorare.

## Onde di passioni

Nel reparto avevamo tre pappagallini in gabbia, belli e coloratissimi. Sbattevano le ali con decisione qua e là quasi volessero abbattere quelle sbarre di ferro che li imprigionavano. Provai a dipingerli su tela, li pennelai coi colori della libertà che sospiravano tanto. Seguirono altri quadri. In tutti si leggeva una spasmodica ricerca di libertà. Occasionalmente avevo iniziato una mia nuova rivoluzione. Le suore ostacolavano questa mia attività, mi toglievano lo spazio per “fare l’artista” e brontolavano ogni volta che mi vedevano con il pennello incerto tra le dita perchè - dicevano - sporcavo il pavimento. Non mi arresi e continuai a dipingere. I quadri li regalavo tutti perchè non avevo posto per tenerli.

Un giorno venne da me la superiora e mi disse: “Senti Annunziata, ho pensato di farti un regalo. Ho apprezzato il tuo sforzo per diventare più buona e voglio mandarti a Lourdes. Andando in quel luogo santo vedrai, si risveglierà anche la tua fede”. Non osai contraddirla anche se non avevo proprio voglia di andare. A partire eravamo in due; l’altra era Bernardina, una donna con cui non volevo condividere niente.

Il giorno della partenza ci accompagnarono alla stazione ferroviaria dove trovammo altri handicappati. Mi fecero salire sul treno e mi adagiarono sulla cuccetta al terzo piano. Mi ritolsero per lasciare posto ad un’altra e mi portarono in uno scompartimento vuoto, mentre il treno partiva accompagnato dalle note dell’Ave Maria di Lourdes che veniva trasmessa dai microfoni per tutti i vagoni del treno. Non riuscii a frenare la grande voglia di piangere, e piansi tutte le mie lacrime. Ad un certo punto mi accorsi di non essere sola.

C'erano delle ragazze giovanissime vestite di bianco con il velo in testa. La loro divisa non mi piaceva perchè somigliava troppo a quella delle suore, ma erano giovani e mi sorridevano. Smisi di piangere e cominciai a rispondere alle domande che mi fecero quelle compagne di viaggio.

Ben presto arrivammo ai toni confidenziali. Sotto la divisa c'erano delle ragazze che stavano affrontando la loro prima esperienza con handicappati, e che volevano sentirsi utili. Parlai con loro ma con l'attenzione di non dire cose che potessero riferire all'istituto e nuocermi. Le dame e i barellieri che ci accompagnavano a Lourdes non erano tutti giovani come le ragazze che viaggiavano nel mio scompartimento. Vi erano anziani, persone che stavano molto bene economicamente e che una volta o due l'anno organizzavano questi viaggi per "carità cristiana". Dettavano le regole cui noi handicappati dovevamo sottostare durante l'andata, la permanenza e il ritorno da Lourdes. Il viaggio mi sembrò lunghissimo. Due compagne di viaggio, Rossana e Clotilde, fecero di tutto per rendermelo tranquillo e confortevole.

A Lourdes ci sorprese una pioggia torrenziale. Alcuni francesi ci aiutarono a scendere dal treno. Parevano inquieti e mi spaventarono un po'. Ci trasportarono con delle carrozzine enormi. Io in quella carrozzina potevo starci seduta tranquillamente con altre due persone, tanto era grande. Ci accompagnarono nei locali destinati a noi per il pernottamento. Ci comunicarono il programma da seguire, le regole da rispettare, gli orari per pregare, per mangiare, per dormire; stabilirono i luoghi in cui si poteva andare. Sospettai che fossero telecomandate dall'istituto. Per me, che di orari e di regole ne avevo fin sopra i capelli, non era facile accettare di aver percorso tutti quei chilometri per ritrovarmi nella medesima situazione. Con le più giovani trasgredii un po' di regole: ci scappò la passeggiata al posto della processione, andammo alla grotta quando non c'era nessuno, partecipammo alla fiaccolata nonostante ci fosse stata severamente proibita.

In questo viaggio ho conosciuto due preti, don Angelo che veniva da una parrocchia della provincia di Frosinone, e don Agostino, della provincia di Roma. Erano tutti e due giovani e avevano sempre voglia di scherzare. Io ero uno dei loro bersagli preferiti.

A Lourdes mi dissero che per ottenere una guarigione occorreva fare il bagno nella vasca, dove scorreva l'acqua miracolosa. Rimandai di giorno in giorno, finché mi decisi e mi feci accompagnare negli spogliatoi. Erano francesi le signore che vennero a spogliarmi. Fu peggio di una tortura cinese. Cominciarono a tirarmi le gambe. Volevano mettermele diritte. Urlavo dal dolore e cercavo di spiegare che le mie gambe non si raddrizzano nè si stendono, ma loro non capivano e io non capivo loro. Me la cavai con dolori per tutto il corpo per un po' di giorni. Mi avvolsero poi in un lenzuolo bianco e mi buttarono nella vasca gelata. Immersa nell'acqua battevo i denti, con l'impressione di essere avvolta da blocchi di ghiaccio. Non appena fui in condizione di poter pensare mi dissi che quella era un'esperienza da non ripetere.

Fortunatamente arrivò Rossana. Mi vide spaventata e comprese cosa era accaduto. Cominciò a ridere a più non posso. Scoppiai a ridere anch'io. I francesi ci aggredirono furibondi.

Il viaggio di ritorno mi riportò in istituto. Ero convintissima che non avrei rivisto nessuna delle persone che avevo conosciuto a Lourdes.

In quell'anno l'istituto si ingrandì di un padiglione, destinato alle suore anziane e alle novizie che venivano a Roma per studiare. Queste ultime erano giovanissime: molte studiavano da assistenti sociali, altre frequentavano le magistrali e altre ancora frequentavano l'università. La domenica erano libere e spesso venivano nei reparti a farci visita. Avevamo con loro un rapporto ambiguo, perchè da una parte le vedevamo con la divisa come tutte le altre, ma dall'altra parte le vedevamo giovani: si rivolgevano a noi in tono confidenziale, erano nostre coetanee. Verso molte di loro cadde la diffidenza per l'abito,

lasciando lo spazio per un rapporto amichevole, e così avvenne che dopo poco tempo ognuna di noi handicappata riconosceva in una novizia la sua “amica del cuore”.

La ricerca di affetto era molto forte in noi, ma anche molto confusa. Desideravamo un’amica capace di darci un senso di protezione, una persona alla quale poter confidare tutto, dimostrare affetto... ma poi diventava qualcosa di più. Stringere una mano diventava importante, guardarsi negli occhi diventava insostenibile. Non so spiegare bene cosa accadeva.

Anch’io ho voluto molto bene ad una suora. Suor Alberta non era bella, anzi mi arrabbiavo perchè le altre mi dicevano che era brutta. A me dava tanta gioia starle vicino e quando la vedevo arrivare improvvisamente il cuore mi batteva forte forte. Avevo sempre tante cose da dirle, ma quando mi era vicino mi bloccavo e non ci riuscivo più. Avevo molte attese nei suoi confronti, ma puntualmente venivano deluse, perchè le attenzioni che lei mi dimostrava non bastavano per placare quello che c’era dentro di me.

Quell’estate per la prima volta non trascorsi le vacanze in famiglia. Mi recai al mare con le mie compagne dell’istituto in una villa data in beneficenza al Cottolengo, ad Anzio, una località marina del Lazio.

Avevamo a nostra disposizione un tratto di spiaggia privata, ma a noi handicappati era impossibile usufruirne poichè per raggiungere la spiaggia e per fare il bagno in mare si intrometteva una lunga gradinata. Io facevo il bagno in piscina, mi mettevano in acqua con il salvagente e stavo lì tranquilla anche da sola, tanto l’acqua era bassa. Non facevamo grandi cose, ma essere vicine alla enorme massa d’acqua del mare ci dava una sensazione di grandioso e affascinante.

Una di quelle sere mentre stavo da sola sul terrazzo mi vennero spontanei dei versi che trascrissi e che so a memoria.

“La luna risplende sul mare  
lasciando una scia luminosa.

Il mio occhio incantato

sogna nel vedere questo bel creato.  
Come si può credere che non esiste Dio,  
dinanzi ad un simile incanto.”

Durante quella vacanza ci fu un'eclisse solare parziale. Ero curiosa di vedere come accadeva perchè intendevo rappresentarla in un quadro. Mi dissero che erano necessari dei vetrini affumicati, ma io non li avevo a disposizione e mi accontentai dei miei occhiali da sole. Mi misi a fissare il sole. Mi entusiasmava molto. In terrazzo a guardare c'ero solo io. Cominciai a vedere tutto a palline, non capivo il perchè, ma avevo paura a dirlo. Dopo lo rivelai alla suora del reparto che mi portò dalla oculista: avevo delle vescichette negli occhi e la dottoressa non capiva come me le ero procurate. Gli spiegai io come. Quando se ne fu andata ci fu una sensazionale scenata da parte delle suore. Dovetti curarmi seriamente gli occhi e mi ci vollero sei mesi per guarire.

Nell'autunno arrivò l'ordine a suor Maria di trasferirsi nei turni notturni. Fu sostituita da suor Emilia e da suor Immacolata. Le suore erano fisse in reparto tutti i giorni dalla mattina alle sette fino alle nove di sera. Il massimo che si assentavano erano quindici giorni in estate per gli esercizi spirituali. Le suore che facevano la notte erano fuori dal mondo. Stavano a contatto con noi in un clima pesante e esasperante. Erano telecomandate da un "alto" che non si capiva dove stava.

Suor Immacolata durò poco. Ci dissero che aveva strane idee, che sosteneva che gli invalidi dovevano fare ginnastica e aveva messo dei materassini per terra. Faceva fare ginnastica in particolare ad Amabile, una ragazza spastica. Per tutte noi era una novità e le sue consorelle le parlavano dietro. Dicevano che era fanatica. Lei continuava a dire che potevamo fare molte cose e cercava di insegnarci lavori manuali che non erano il solito uncinetto, ferri o cucito. Fu trasferita dopo pochissimo tempo. Al suo posto arrivò suor Franceschina, una infermiera professionale. Con suor Franceschina e suor Emilia trascorsi i miei ultimi anni di istituto.

Raggiunti la maggiore età e fui invitata dallo Stato a votare. La vita di istituto mi aveva tenuta completamente ignorante e non avevo la minima idea di cosa fosse la politica. Tutte noi ricoverate conoscevamo però dei personaggi di un grande partito con una croce. Uno di questi con la moglie ci pagava i viaggi a Lourdes, l'altro tutti gli anni per Pasqua ci faceva arrivare enormi quantità di colombe. Le suore con i fac-simili ci insegnavano a votarli. Di un partito ci dicevano di aver paura: era un nemico ed era contro i cattolici e non voleva gli handicappati. Proibito votarlo.

Il giorno delle mie prime votazioni ero emozionata e mi sentivo adulta. Avevo la convinzione di fare una cosa importante e non mi sembrò strano trovarmi la suora dentro la cabina. Quando facevano lo spoglio dei seggi interni i voti risultavano tutti uguali.

Trascorse circa due settimane dal ritorno da Lourdes, con mia grande sorpresa vidi presentarsi Rossana e Clotilde. Poi arrivò anche don Angelo con il suo gruppo di Frosinone. Si aggregarono anche altri da Roma. Senza sapere come, mi ritrovai con tante persone. Potevo parlar loro o lamentarmi, mi capivano. Ciò che avevo in testa io loro non lo trovavano strano. Allora i nostri incontri cominciarono a non essere più casuali. Don Angelo era professore di disegno. Visto il mio interesse per questa materia si rese disponibile a venire ogni quindici giorni per darmi lezioni. Io accettai con entusiasmo la proposta e la portammo avanti seriamente.

Con gli altri di Roma invece si formò un gruppo: parlavamo, organizzavamo delle uscite, ci sentivamo amici. Dal Cottolengo oltre me frequentavano questo gruppo di amici: Lina, Anna Maria, Michela. Si aggiunsero in seguito alcuni seminaristi. Tutto questo sapeva di novità: era come se fosse iniziata una bella avventura ed eravamo (io per prima) in attesa di un lieto fine.

Si facevano delle piccole cose che a modo loro avevano rotto la monotonia dell'istituto. Questi nuovi avvenimenti misero sul chi va là le suore, in modo particolare suor Emilia.



Cominciarono a porre difficoltà ad ogni nostra richiesta e a limitare i permessi per le uscite e la possibilità di ricevere le visite degli amici. Dicevano che erano costrette ad agire così perchè noi pretendevamo troppo, che gli uomini del gruppo ci baciavano per salutarci e ciò non stava bene, che gli amici venivano a trovarci tutti i giorni di entrata, che rischiavamo di ficcarci idee strane in testa.

Di fronte al nulla di prima per me questi avvenimenti nuovi rappresentavano tanto e mi travolgevano.

Non credo che Lina, Anna Maria e Michela vivessero la cosa con la mia stessa ansia: erano più rassegnate. Michela in quel periodo uscì dal Cottolengo per una serie di cure. I suoi genitori la portarono alla Clinica Santa Lucia di Roma e non tornò più. La rividi tempo dopo in un altro istituto, a Porto Potenza Picena.

Suor Emilia sembrava avesse smarrito la gioventù e il sorriso. Da quando era con noi il suo compito preferito era quello di renderci la vita difficile, smorzare in noi ogni entusiasmo, vanificare qualsiasi nostra iniziativa. A ciascuna parlava male dell'altra, con l'obiettivo di metterci contro. Aveva sempre il muso, era scorbutica e inavvicinabile. Noi dicevamo che aveva la luna ventiquattro ore su ventiquattro e ci saremmo meravigliate se per un solo attimo l'avessimo vista serena. Correva voce che fosse malata di nervi, comunque viverci insieme era difficoltoso. Nei miei confronti aveva un'antipatia particolare, stimolata dal mio risponderle con decisione ogni volta, senza dimostrarle paura; e il fatto che avevo amici che venivano a trovarmi secondo lei significava essere indelicate e sfacciate nei confronti delle altre che non avevano nessuno.

Per l'anno dopo, come gruppo, ideammo di ritornare a Lourdes. In istituto accettarono subito. Stavolta vennero anche Anna Maria e Oria, due compagne di reparto. Oria aveva le crisi epilettiche, io e Anna Maria dovevamo fare i turni per non lasciarla sola. Ciò mi creava problemi anche perchè davanti a Oria non potevo dire niente, era amica delle suore e avrebbe cantato. Noi del gruppetto comunque trovavamo sempre il

tempo e il modo per stare insieme. Ormai avevo deciso di parlare apertamente con Don Angelo per farmi aiutare ad uscire dall'istituto, e lo feci un pomeriggio mentre tutti erano alla processione sotto una pioggia torrenziale: "Non voglio più stare al Cottolengo, cosa fare?" Don Angelo non volle illudermi, promise però di aiutarmi, ed io sapevo che lo avrebbe fatto.

A Lourdes quell'anno rividi Roberta. Stava in barella perché aveva subito da poco un intervento chirurgico. Pure lei era del nostro giro, ma viveva in famiglia e aveva anche ulteriori collegamenti. Fu lei a parlarmi dell'esistenza di realtà che non erano istituti, ma "comunità". Io non avevo idea di cosa fossero le comunità, nemmeno conoscevo il significato di questa parola.

Roberta mi disse che nelle Marche esisteva una comunità dove gli handicappati lavoravano, la "Comunità di Capodarco", e che un'altra realtà simile da poco si era aperta a Roma. Mi disse pure che il fondatore si chiamava don Franco Monterubbianesi. Questa Comunità scriveva il giornalino "Partecipazione" a cui lei era abbonata e che se volevo me ne faceva avere un copia. Io ero sbalordita, mi sentivo tanta confusione in testa: forse una porta mi si apriva? Tornai da Lourdes con la speranza nel cuore.

In quel periodo dei giovani di una parrocchia mi proposero di partecipare ad una collettiva di pittori principianti che si faceva al centro di Roma. Uno di loro che era falegname fece le cornici a tutte le mie tele, ma poi la direzione dell'istituto rifiutò l'esposizione dei miei quadri alla mostra. Mi proibirono inoltre di ricevere le visite del gruppo.

Mi arrivò "Partecipazione". Lo rivoltai più volte nelle mani, ero molto emozionata, e mi chiedevo se tra quelle righe ci fosse stata una soluzione per me. Cominciai a leggerlo ma non ci capii molto. Lo trovavo complicato, vi erano usati termini che non avevo mai sentito, come: autogestione, cooperative, protagonismo e così via. Non riuscivo a collegare, ma di una cosa fui certa: questa doveva essere una realtà completamente

diversa dal Cottolengo perchè parlava di cose che da noi o erano proibite o non esistevano. Decisa come non mai scrissi a don Franco servendomi dell'indirizzo stampato sul provvidenziale giornalino. Non ricordo cosa scrissi, credo tutta la disperazione, ma anche tutta la speranza e la voglia di vivere che mi erano rinate dentro.

Don Franco venne a trovarmi il giorno stesso che ricevete la lettera, insieme a Marisa e Agostina. Capitò per caso anche mia sorella Natalina e venne così a conoscenza dei miei nuovi progetti. Don Franco mi parlava della comunità e io ascoltavo entusiasta. Mi propose una breve esperienza. Pensammo di sfruttare le vacanze di Pasqua che erano ormai prossime. D'accordo con i miei (per l'istituto andavo a casa) sarei passata a sbirciare la comunità. La Pasqua era alta e i giorni di vacanza erano di più perchè comprendevano anche il 25 Aprile e il primo Maggio. Dopo aver trascorso qualche giorno in famiglia don Franco mi mandò a prendere.

I miei genitori dubitavano di questa mia decisione. Vedevano la comunità come una realtà che offriva poche garanzie e temevano che lasciando l'istituto mi ritrovassi poi sguarnita di un posto dove andare. Avevano chiaro però che questa volta non avevano il potere di farmi tornare indietro dalle decisioni prese, anche se riuscivano molto bene a trasmettermi la loro ansia.

Iniziai la mia prima esperienza in comunità un giorno di grande festa, perchè si sposavano Giulio e Antonietta. Rimasi stordita, confusa, non potevo credere ai miei occhi. Chi si sposava erano due handicappati, e lei, bella, con una lunga cascata di capelli, era in carrozzina. Ma allora, non era vero che gli handicappati non si potevano sposare? "Io sposata?" Ma no, figurati, avevo affogato ogni speranza da anni e chissà in quale angolo sperduto l'avevo lasciata. Mi fermai un po' di giorni per decidere se rimanerci o no. Rimasi colpita dal rapporto che esisteva tra le persone che vivevano in comunità. Ognuna faceva quello che poteva, handicappata o no. Non esistevano

“assistenti” e “assistiti”, ma tutti assistenti e tutti assistiti. C'erano dei grandi laboratori di ceramica e di elettronica in cui si lavorava. Altre persone avevano compiti specifici all'interno della comunità. La comunità di Roma in Via Lungro era agli inizi. Io ne ero affascinata ma anche spaventata: mi sembravano cose grandi e irraggiungibili.

Era vigente da poco la legge che autorizzava il servizio civile alternativo al militare. La comunità di Capodarco si ritrovò ad accogliere, come ente convenzionato, i primi obiettori di coscienza. L'avvenimento aveva richiamato l'attenzione della televisione. Sia la Raiuno che la Raidue vennero a fare un servizio per il telegiornale e un altro per un programma più lungo. Chiacchierando con i giornalisti essi trovarono interessante la mia esperienza e mi chiesero se ero disponibile a raccontarla in televisione. Accettai. Andai a riprendere le mie cose al Cottolengo il giorno prima che mandassero in onda la trasmissione.

Mi recai al Cottolengo accompagnata dai genitori. Le mie compagne di reparto erano intimorite. Solo Lina mi disse: “Beata te che hai coraggio, io ho troppa paura. Mi mancherai tanto”. Per la verità Lina è mancata tanto anche a me. È l'unica persona all'interno di quelle mura a cui ho voluto veramente bene. Ricordo il volto di suor Emilia; quella mattina era colore del ferro, con un'espressione da luna piena: era il concentrato di tutta la rabbia che si portava dentro. Io ero proprio contenta di sfuggire a quello sguardo pesante. Suor Franceschina neppure in questa occasione riuscì a mettere da parte la sua maschera di donna senza emozioni e con diplomazia mi salutò cordialmente, come se io fossi stata una che passava di lì per caso.

Avevo aspettato tanto questo momento e osservavo tutto con molta attenzione, perchè per me era un avvenimento troppo particolare e volevo coglierne tutte le sfumature. Sentivo gioia e paura, la sensazione di aver vinto e il timore di un futuro incontrollabile. Davanti all'ascensore incontrai la superiora.

Questa donna mi metteva sempre tanta soggezione. Stava lì diritta e maestosa, e mi urlò con un vocione autoritario: “Da quella porta chi esce non rientra!”. Mi sentii un brivido attraversare tutto il corpo. Pensai: “Riuscirò mai a liberarmi totalmente da questa donna?” Sperai ardentemente di non incontrarla più e di riuscire a cancellarla da ricordi pensieri e sogni.

Voltai le spalle al Cottolengo rimpiangendo di aver bruciato tra quelle mura quindici lunghi anni.

## **Sapori di avventura**

Andai a Tivoli e rimasi circa due mesi. Fu un periodo di semplice attesa, ero confusa ed entusiasta, per molti anni avevo sperato di uscire dall'istituto e finalmente me ne ero liberata. Mi sentivo osservata dai miei genitori. Forse cercavano di immaginare il finale di questa storia. Dall'istituto per un po' telefonarono a casa. Per la denuncia pubblica che avevo fatto le suore erano arrabbiate con me.

Ora avevo venticinque anni. Natalina si era sposata con Pietro e dal loro matrimonio erano nati Fabio e Claudia; che strana sensazione sentirsi zia! bella però. Daniela invece aveva programmato di sposarsi il dieci agosto di quell'anno. Le mie sorelle rientravano nelle normali aspettative della famiglia, nel costituire a loro volta altre famiglie; aspettative che i miei genitori non avevano mai tradito nei miei riguardi. In questo periodo recuperai un po' di peso e mi ristabilii fisicamente.

Era un'alba calda quella del tre luglio 1974. Avevo trascorso un'interminabile notte e quella mattina mi sentivo agitata, tirata, fredda e sudata, il cuore mi batteva velocemente. Era una giornata importante. Mi sono fatta mettere in carrozzina, ho bevuto il solito latte e caffè, poi mi sono fatta spingere fino alla porta-finestra della cucina che dava sulla strada e mi permetteva di vedere le macchine che passavano. Aspettavo un pulmino. Arrivò don Vinicio con altre persone. Si fermarono solo il tempo necessario per salirmi sul veicolo con quattro bagagli e dire ciao a tutti.

Il viaggio durò circa cinque ore. Le colline marchigiane sembravano tutte uguali, man mano che andavamo avanti l'agitazione interiore mi scompariva, il paesaggio pacato che scorreva dal finestrino del pulmino infondeva tranquillità.

Lasciata l'autostrada ci inoltrammo in paese. Mille domande mi assalirono, ormai era solo una questione di minuti. Dopo Porto S. Giorgio iniziò una strada con tante curve, poi svoltammo a sinistra, entrammo in un viale alberato, in lontananza si poteva già vedere la villa nella quale ho abitato per più di due anni. Sul piazzale c'era il sole. Alcune persone

sembrava volessero sfidare l'afa di piena estate. La casa era molto grande, ma diventava piccola se la paragonavo all'istituto. Mi aspettavo reparti, o comunque divisioni interne per uomini e donne, ed invece con mia grande sorpresa ci trovai luoghi comuni a tutti: solo tra camere esisteva la divisione di sesso, escluse naturalmente quelle occupate da coppie sposate. Esistevano anche la biblioteca e il centro documentazione. Altro luogo comune era il refettorio, un salone con tavoli circolari, ove di volta in volta potevamo scegliere il posto a tavola. Nelle camere c'erano due-tre letti, erano personalizzate, più o meno belle, tutto dipendeva da chi ci dormiva dentro. Era normale trovarci gruppi che discutevano animatamente o che semplicemente ridevano e scherzavano. Altrettanto normale era trovarci persone che studiavano. Io avevo sempre pensato alla camera come luogo per dormire. L'idea di poterci creare all'interno uno spazio di mio gusto mi piacque.

Incontrai Luisa. Nel reparto delle bambine al Cottolengo eravamo state insieme. Era uscita dall'istituto qualche anno prima. Di lei ci avevano detto che si era sposata con un alcolizzato che la picchiava e che la costringeva a chiedere l'elemosina. Collegai la storia di Luisa a quella delle altre donne che se n'erano andate dal Cottolengo: ci avevano raccontato che tutte avevano fatto una brutta fine. Era un modo come un altro per aiutarci a rassegnarci.

A cena ci ritrovammo un centinaio di persone: oltre ai componenti della comunità c'erano dei giovani arrivati per fare un campo di lavoro. Dopo di loro ne sarebbero giunti altri, poi altri ancora fino alla fine dell'estate. Io non sapevo cosa fossero i campi di lavoro, ma sapevo che ad uno di questi, precisamente a quello che iniziava il primo agosto, sarebbe venuto Alberto.

La mia coperta sulle gambe destava curiosità, non capivano perchè la portavo visto che si scoppiava dal caldo. Io invece trovavo strano che loro non mi capissero. Pia, quando mi aiutava ad andare a letto o ad alzarmi, cercava di convincermi dell'inutilità della mia coperta, ma io continuavo a non capire.

Una mattina non la trovai più, la cercai disperatamente, cercai anche quella di ricambio. Niente da fare: erano sparite tutte due. Dovetti girare senza coperta. Mi sentii impacciata uscendo dalla camera, e timorosa di “contagiare” qualcuno, ma tutti si comportavano come se non ci fosse nulla di nuovo.

La seconda sera che ero in comunità, sul piazzale qualcuno mi chiese se volevo andare al cinema con altri che si stavano organizzando. Altro se volevo andare! ma a chi chiedere il permesso? era davvero un grosso problema per me che avevo sempre avuto chiaro a chi chiedere l’autorizzazione per una cosa e a chi per l’altra. In comunità non c’erano superiori a cui rivolgermi. Per risolvere i miei dubbi stavo pensando di non andare, pur avendone una grande voglia. Vidi Pia e domandai a lei se potevo andare al cinema. Mi guardò strafottente e mi inondò di parole intrascrivibili. Dovetti decidermi da sola: andai con gli altri al cinema e a farmi una pizza fino a notte fonda.

Convivere tra uomini e donne per me non fu semplice. Mi trovavo imbarazzata vicino ai maschi, e come qualcuno si avvicinava mi sentivo divampare, sapevo che stavo arrossendo e ciò mi metteva terribilmente a disagio.

Facevamo spesso riunioni con i giovani che erano lì per il campo di lavoro. Si parlava di emarginazione, volontariato, protagonismo, autogestione, termini a cui tutti davano molta importanza. Io mi vergognavo di chiedere spiegazioni perchè avrei svelato la mia ignoranza, e ciò non mi era facile perchè colpiva il mio orgoglio.

Tanti avvenimenti nuovi mi stavano accadendo; durante il giorno non c’era più monotonia. La mattina quando mi svegliavo sapevo che la giornata sarebbe stata piena. C’erano in me entusiasmo ed euforia. Mi colpiva particolarmente che persone in carrozzina lavoravano e provvedevano a se stesse. Ciò mi stimolava. Cominciavo a “provare” altre possibilità di movimento e quanta forza fisica possedevo senza saperlo. Mi ritrovai piano piano a fare cose che ero convinta di non poter



fare. Assumermi le prime piccole responsabilità mi venne difficile.

Andare al mare e mettermi in costume era il massimo che mi si potesse chiedere. Avevo una vergogna incredibile. Eppure fu superata dalla naturalezza con cui gli altri mi trattavano.

Le serate erano movimentate, si organizzavano giochi comuni, oppure si cantava intorno a qualcuno che suonava la chitarra. Sul tardi, quando molti se ne andavano a dormire, in pochi restavamo a raccontarci tutto, avevamo una grande voglia di comunicare le cose più intime, le più sentite, e queste venivano fuori meglio dopo una certa ora.

La partenza del gruppo che aveva terminato il campo di lavoro lasciò in me un po' di vuoto e di tristezza, ma l'arrivo del gruppo che iniziava l'altro campo di agosto ricolmò subito questo vuoto.

Mancavano pochi giorni al matrimonio di mia sorella. Le comunicai che difficilmente sarei andata alla festa poichè da pochissimo tempo ero entrata in comunità e avevo timore a richiedere di andare. In comunità non ne avevo parlato con nessuno. Alcuni giorni prima della data mi sfuggì per caso la notizia. Don Franco, meravigliato del mio silenzio, mi propose di partire con un gruppo già programmato per la sera del nove agosto per Roma. Nel pulmino avevano ancora un posto, era un'occasione propizia, potevo partecipare al matrimonio e ritornare due giorni dopo con lo stesso mezzo. Prima di partire Pia e altri mi aiutarono a trovare l'abbigliamento adatto. Durante il viaggio cantammo a squarciagola. Arrivai a Tivoli la mattina alle tre. Alle cinque ero già sveglia, andai dalla parrucchiera e questa mi fece la pettinatura più stravagante della mia vita. Durante il giorno in chiesa e al ristorante feci una fatica tremenda a tenere gli occhi aperti. Ero tanto contenta per Daniela che si sposava.

In settembre iniziò un periodo completamente diverso da quello vacanziero. Si fece una serie di riunioni con alcuni che eravamo arrivati durante l'estate e chiedevamo di rimanere.

Giunse il mio turno. Mi resi conto durante la riunione che dipendeva da ciò che veniva deciso in essa se sarei restata o no. Il periodo che avevo trascorso era considerato come tempo di prova per me e per la comunità.

Iniziò la riunione... l'ordine del giorno era lungo... restai in attesa che si parlasse di me... avevo paura... ci fu un momento in cui sembrava che non mi volevano (dentro di me furono attimi di disperata angoscia) ma poi...

Nell'attesa di iniziare l'anno scolastico e lavorativo accettai con piacere la proposta di Rosemary. M'invitava a fare un viaggio. Voleva far visita prima a sua sorella, poi al suo papà, infine un giro in montagna. Desideravo vedere luoghi nuovi. Desideravo anche chiedere a Rosemary che viveva da molti anni in comunità di raccontarmi tante cose accadute prima del mio arrivo. Partimmo con una cinquecento rossa, senza la carrozzina. L'inizio del viaggio fu tranquillo, prima tappa Mestre, seconda Bolzano. Le visite ai parenti simpatiche e cordiali. Quando ci avviammo presso le Dolomiti, più salivamo e più il freddo si faceva sentire, sembrava che l'estate all'improvviso ci avesse abbandonato. I miei occhi vedevano un mondo di fiabe. Le cime maestose dalle mille sfumature, grandi spazi, un silenzio indescrivibile, mi estasiavano e profondamente mi commuovevano. Quelle casine di legno con tanti gerani rossi sulle terrazze e sui davanzali delle finestre si intonavano perfettamente con il panorama. Si incontravano frequentemente pastori con i greggi. Non avevo mai visto cose tanto belle e mi si riempiva il cuore a guardarle. Rapite da quest'aria magica non ci rendemmo conto del tempo che passava e quando c'incamminammo verso casa era tardi, avevamo davanti ore e ore di viaggio. L'ipotesi più saggia era quella di fermarci a dormire in un albergo, ma eravamo senza soldi. Trovammo una stradina tranquilla e cercammo di addormentarci in macchina. Eravamo quasi nel mondo dei sogni, quando all'improvviso si aprì la portiera della macchina al mio fianco. Vidi una figura tutta nera. Il cuore batteva

all'impazzata. Rosemary soprassali. Era un metronotte.  
Ripartimmo. Io fui meravigliata di scoprimi inaspettate  
resistenze alla fatica fisica.

## Io in comunità

Alla fine di settembre iniziarono tre corsi di formazione professionale: in uno s'imparava a lavorare la ceramica, in un altro la serigrafia e nel terzo i metalli, privilegiando il rame e l'ottone. Potevamo provarli tutti, per scegliere quello che ci piaceva di più, considerando ciascuno le proprie possibilità fisiche e le attitudini. Io mi orientai sulla decorazione della ceramica poiché le fasi di manipolazione mi erano impossibilitate dai miei movimenti troppo limitati. L'esperienza che avevo avuto precedentemente con le matite ed i pennelli mi tornò inaspettatamente utilissima.

Con l'inizio dei corsi mi trovai le giornate organizzate: al mattino dovevo essere pronta in orario, poi le lezioni teoriche, poi la pratica: era tutto impegnativo e serio. Io non ero abituata a questo e ciò mi richiese un grande sforzo di volontà. Man mano che passava il tempo imparai a selezionare le cose, a dare la priorità a quelle più importanti, a tralasciare un po' le altre. Ciò che stavo imparando a scuola mi piaceva molto. Ero attratta in modo particolare da "cultura generale". Si riaccendeva in me il gusto del sapere. Erano troppe le cose che non conoscevo, e molte erano essenziali. Mi sentivo ignorante, e pensare che al Cottolengo ero tra le più istruite. Volevo recuperare il tempo perduto.

Incuriosita e assetata di sapere mi iscrissi ad una scuola per il recupero delle medie. Io con Michele studiammo pazzamente aiutati da alcuni comunitari. Ci recammo a Roma per sostenere gli esami. Era una calda mattina di primavera, la scuola di Centocelle mi sembrò più lontana di quel che pensavo, l'edificio era enorme e con lunghe scale da salire.

Per lo scritto avvertii il disagio di trovarmi in una classe di bambini. Negli orali fu diverso perchè avevo di fronte i professori. Impaurita di non farcela, mi pareva di aver dimenticato tutto. Quando mi chiamarono per l'interrogazione,

però, incominciai a parlare, e man mano che andavo avanti mi sentivo più tranquilla, più sicura; me la cavai con l'“ottimo”. Intanto, nel corso professionale, avevo sperimentato più lavori. Scopro che alcune attività, pur avendone chiaro in testa il procedimento, non riuscivo a realizzarle perchè il mio handicap me lo impediva; per altre bastava inventare un “supporto” e diventava possibile attuarle. Imparai a controllare molto bene alcuni piccoli movimenti delle mie dita. Imparai a dare pennellate leggere e sicure indispensabili per decorare la ceramica, difficili anche per chi ha le mani perfette. Sentirmi circondata d'affetto mi coinvolgeva e stimolava, mi assicurava su nuove mie possibilità e capacità, ed era bello questo svelarmi a me stessa. Si andavano smontando le difficoltà di relazione che avevo con il sesso maschile. Ricordo i lunghissimi discorsi, la grande voglia di dirci tutto, il confronto aperto. Vivevo momenti intensi, affettuosi, teneri, attimi pieni di ogni cosa. L'aspetto di un corpo non normale non ostacolava questi rapporti. Il grosso significato lo trovavamo nelle idee, nelle scelte, nel cammino comune, nell'avvicinarsi all'altro quando era in crisi, nello stare soli a pensare consapevoli di non essere soli, nello scegliere un regalo per qualcuno, nell'andare al cinema insieme, nel lavorare in gruppo. Quell'anno per me fu lungo e ricco.

L'estate del 75 fu totalmente diversa dalla precedente. Nella comunità si delineavano alcuni progetti per il nord, il sud, e il centro Italia, con l'obiettivo preciso di far ritornare le persone handicappate nella propria terra di origine. Don Franco mi propose di partire per la Calabria con Giacomo, per partecipare ad una vacanza organizzata con alcuni handicappati e volontari del luogo. Il sacerdote che aveva ideato il “campo” aveva invitato la nostra comunità perchè sperava che gli handicappati presenti alla vacanza si interrogassero sul loro futuro. Soffiava nell'aria l'idea di un progetto in Calabria. Io e Giacomo fummo accompagnati a Buturo da don Franco che ripartì subito. Avevo preso una di

quelle scottature potenti al mare per cui il lungo viaggio fu una tortura perchè avevo le gambe gonfie e piene di vesciche. Arrivata a destinazione mi accorsi di aver fatto una delle più grandi fesserie della mia vita. Nella borsa tenevo solo due maglie e neanche le più pesanti, il resto del vestiario consisteva in indumenti per il mare. Ero convintissima che la Calabria fosse tutta un mare grande ed invece mi ritrovai a 1600 metri di altezza, sulla Sila Piccola. Le due maglie le indossai giorno e notte. Il freddo mi risvegliò l'ulcera duodenale e per la durata di questa vacanza mi sentii a pezzi. Mi piacque invece molto il momento che stavo vivendo, e non solo per il paesaggio che era magnifico. A parte l'inconveniente del gelo l'esperienza con le persone a Buturo è stata simpatica. Dopo che ero uscita dall'istituto avevo raccontato agli altri solamente le cose negative degli anni trascorsi da reclusa; ora invece per la prima volta mi ritrovavo a comunicare l'esperienza positiva che stavo vivendo in comunità, e questo mio narrare mi faceva sentire in un certo senso importante, anche se temevo di non essere in grado di trasmettere profondamente quanto stavo assaporando dalla mia libertà.

Degli handicappati presenti alla vacanza molti non erano mai andati a scuola, qualcuno aveva imparato a leggere e scrivere con l'aiuto dei genitori o con lezioni fatte a casa da insegnanti private. Alcune tradizioni e abitudini calabresi avevano causato loro una chiusura maggiore, in particolare alle donne. Mi colpì molto una ragazza paraplegica. Non sapeva dell'esistenza dei pannoloni usa e getta per gli adulti e proprio adatti al suo caso. Usava fagotti di traverse e lenzuola molto poco estetiche oltre che ingombranti. Una volontaria gliel lavava in continuazione alla fontana gelida.

Un'altra cosa che mi ha colpito è stato scoprire la limitatezza delle loro relazioni: avevano rapporti esclusivamente con le loro famiglie e con il giro delle dame e dei barellieri che li accompagnavano a Lourdes.

Finita la vacanza in montagna partimmo tutti insieme per Bella, una frazione di Lamezia Terme. Alla Bella iniziarono il campo

di lavoro e studio e fecero molte riunioni. Il campo era autogestito in tutte le iniziative, ed anche economicamente, tramite lavori quali la raccolta della carta e il montaggio delle mollette per stendere i panni. Questo metodo ha permesso che anche gli handicappati nuovi a queste cose si trovassero coinvolti attivamente nella gestione del campo.

Da questa esperienza, molti incominciarono a capire che era possibile dare una svolta alla propria vita, altri invece si spaventarono davanti all'impegno concreto.

Io e Giacomo ripartimmo subito per Capodarco. Recuperai là il mio equilibrio fisico.

In settembre ritornai in Calabria, a Sant' Irene, con Roberta e Tiziana. Ci accompagnarono Giacomo, don Graziano e Anna Maria. Arrivammo a destinazione che era notte, il posto era stupendo, proprio sul mare. Ritrovammo gli amici calabresi e molta altra gente che non conoscevamo. La vacanza era diretta da un prete e da alcuni suoi collaboratori. Lo stile organizzativo saltò subito agli occhi. Tutto veniva calato dall'alto e chi era giù doveva attenersi alle regole e agli ordini. Sopra c'era il prete con i suoi collaboratori, sotto c'erano i volontari, e in basso tutti gli handicappati. Don Graziano e Giacomo partirono il giorno dopo lasciandoci ironici auguri.

Non c'è voluto molto per accorgerci che non eravamo le benvenute. Le nostre idee di protagonismo si scontravano con la logica assistenziale di chi aveva organizzato questa vacanza. Due o tre persone decidevano su tutti, le regole e gli obblighi venivano comunicati senza alcuna discussione, la separazione tra assistente e assistito era netta. Mi sono rivista e risentita come quando ero all'istituto, dipendente da tutto e da tutti: anche qui c'era qualcuno che decideva per me e si imponeva perchè era più forte. C'era tutti i giorni la messa ed era obbligatorio andarci; non si poteva uscire senza permesso. Facevamo difficoltà a mantenere vivi i rapporti con gli handicappati che volevano discutere e approfondire "altro", come i loro diritti, il lavoro, lo sposarsi, il mettersi insieme

indipendentemente dalle dame di carità. Se chiedevamo il permesso di organizzare una “nostra” riunione, ci veniva risposto di sì, ma puntualmente quando l’incontro stava per iniziare saltava fuori un’altra iniziativa a cui era obbligatorio partecipare.

Anche nell’assistenza ho incontrato grossi problemi. Dopo aver faticosamente ritrovato un minimo di autonomia nelle mie pulizie quotidiane, con l’uso di ausili particolari che mi ero costruita, è stato proprio duro combattere con quelle signore e signorine che volevano a tutti i costi lavarmi ed accudirmi perchè erano lì apposta.

Comunque i quindici giorni passarono. Venne a riprenderci don Franco con il pulmino. Vennero con noi a Capodarco anche Sasà, Pino, Tonino, Osvaldo, Lina, Maria, Vincenzo. Altri andarono alla comunità di Fabriano per studiare.

A settembre il “gruppo dei calabresi” venne inserito nel corso professionale. Scelsero di imparare a lavorare il rame. Con l’arrivo dei calabresi a Capodarco abbiamo cominciato a modellare concretamente il “progetto sud”. In Calabria intanto altre persone si stavano dando da fare: erano un gruppo di scout della Bella insieme ad alcuni handicappati del luogo che avevano partecipato al campo di lavoro. Io avevo finito con un anno di anticipo le scuole medie.



## Decidersi per il futuro

Un giorno io e Roberta fummo chiamate dal Consiglio della Comunità, che ci propose di trasferirci a Fabriano per continuare a studiare. Rifiutammo. Era scattata in me l'idealità del lavoro. Mi emozionavo davanti ad un pezzo finito, e il pensiero che questo potesse venire acquistato perchè era bello, mi rivalutava "dentro".

Capodarco inserì nella mia vita un'altra cosa nuova: la fisioterapia. Facendo movimenti che non riuscivo a compiere da sola, aiutata dalla terapeuta avvertii un benessere immediato. L'ortopedico mi fece mettere un busto, utile per correggere la mia grave scoliosi, dandomi una posizione più equilibrata da seduta. I tanti anni di abbandono totale della mia condizione fisica avevano inciso negativamente, ed ora quello che si poteva recuperare sembrava davvero poco.

Il "progetto Calabria" prendeva sempre più forma, era scontato ormai che sarebbe stato il primo a partire, dei tre che si stavano preparando, perchè i calabresi ci tenevano. Molto timidamente dissi a tutti che anch'io volevo andare in Calabria, feci un grande sforzo a esprimermi, mi sentivo emozionatissima, avvertivo il rossore che mi saliva sulle guance, sentivo che la mia voce era tremante, sapevo che con questa mia disponibilità compromettevo il mio futuro. La mia proposta balbettata venne accettata da tutti come scontata.

Il gruppetto che si delinè cominciò a riunirsi per programmare e verificare i suoi equilibri interni. I criteri per valutare l'autonomia del gruppo consistevano nella capacità di gestire l'assistenza, le pulizie, la cucina, il lavoro, l'economia, eccetera, ma soprattutto veniva esigita una armonia tra le persone che si mettevano insieme.

Cominciammo a ritrovarci per organizzare la casa dove saremmo andati ad abitare. Mi viene da sorridere oggi al pensiero di quanta sprovvedutezza c'era in noi. Per me era

un'esperienza nuova e fino a poco tempo prima anche impensabile. Non avrei mai immaginato di mettere su casa, di comprare le cose necessarie per abitarci, di andare alla ricerca di piatti, bicchieri, materassi, coperte, reti. Queste cose le avevo sempre trovate pronte e non mi ero manco accorta che qualcuno le aveva sempre preparate per me. Per i quadri alle pareti invece sapevamo cosa fare: avremmo appeso quelli fatti con le nostre mani nel nostro laboratorio; invece non fu così. Questa fase contribuì a rendermi protagonista e viva all'interno di qualcosa di finalmente mio. Assorbivo pienamente tutto, sentivo che stavo crescendo e che prendevo in mano le redini del mio futuro.

Comprammo un sacco di cose, alcune forse non erano proprio come ci occorreavano, altre ci durarono per moltissimo tempo; ad esempio gli stuzzicadenti: credo che dopo quindici anni in dispensa ce ne siano ancora. Altre cose più che necessarie le avevamo completamente saltate, ma è stato di aiuto anche sbagliare ed accorgersene in seguito. In fondo per noi è stata una grande esperienza, e senza dubbio è stato importante viverla e gestirla fin dall'inizio.

Io smisi di andare nel laboratorio della ceramica e mi trasferii nel reparto dei metalli per imparare a dipingere le miniature. Il gruppo del Sud era ormai composto. Ero contenta che avrei ritrovato giù Franco, Emma e Albino. Con loro mi ero incontrata poche volte, ma erano bastate per sintonizzarci, ci eravamo capiti subito. Mentre noi eravamo coinvolti nei preparativi per scendere, loro che erano rimasti in Calabria preparavano il terreno. Giacomo e Franco viaggiavano, facevano la spola per mantenere i collegamenti, giù stavano cercando la casa per abitarci ed una struttura per lavorarci. Era stata avvistata un'ex scuola materna ormai abbandonata anche dalle ultime due suore. Lo stabile era di proprietà del Comune. Prendemmo contatti con l'ente pubblico per richiederla, perché con qualche modifica poteva diventare abitabile anche a persone in carrozzina, essendo situata totalmente al piano terra. All'inizio da parte degli amministratori non ci fu molta

disponibilità a cederla, ma poi davanti alle insistenze del gruppo rimasto in Calabria si convinsero. Il Vescovo di Lamezia ci mise a disposizione alcuni locali del seminario. Ci sistemammo per poter lavorare, il posto era centrale, proprio davanti alla cattedrale e al municipio.

La comunità di Capodarco ci fece un prestito per riadattare l'abitazione e organizzare il laboratorio nel minimo indispensabile per dare inizio al lavoro produttivo. Da parte nostra c'era una grande voglia di toglierci i debiti prima possibile. Ritenevamo importante riuscire ad andare avanti da soli con il nostro lavoro.

Mia madre e mio padre nel primo periodo della permanenza in comunità mi hanno manifestato le loro paure. La realtà in cui mi ero ficcata non dava loro rassicurazioni e certezze. Una sera mi trovavo a casa. Si ripercuotevano dentro di me le tensioni di quei giorni, gli sconvolgimenti, le novità, le apprensioni. Vidi il volto teso di mia madre, bastò una piccola scintilla per farmi esplodere. Vomitai tutto, le rinfacciai di avermi chiusa in istituto, di aver sacrificato la mia intelligenza, i miei desideri e i miei affetti tra quelle mura. Mia madre scoppiò a piangere ma io continuai; sentivo il bisogno di tirare fuori tutto, non volevo più lasciarli esclusi da questa storia come se non avessero nessuna responsabilità. Ribollivo di rabbia dentro di me, mi sentivo indisponibile a riconoscere le difficoltà ed i problemi che li avevano spinti a rinchiudermi in istituto fin da piccola. Mia madre continuava a piangere mentre io svuotavo il sacco e mi placavo. Poi mi prese un groppo alla gola, mi pesava veder soffrire ancora qualcuno per questa storia, e rimandai giù almeno quel poco che non avevo ancora detto.

Agli sgoccioli della mia partenza per la Calabria, avevo consultato il professor Sanguinetti di Roma che mi propose un intervento chirurgico: avrebbe eseguito la decapitazione della testa del femore. Secondo lui l'intervento mi avrebbe permesso una rotazione maggiore del bacino, e più mobilità alla gamba destra procurandomi una posizione migliore da seduta. Mi

disse anche che non avevo molte possibilità che l'operazione desse i risultati sperati, ma io allora avevo una buona dose di incoscienza e volli farlo.

Mi ricoverai al Policlinico Gemelli in Roma alla fine di settembre del '76. Dopo le analisi necessarie mi misero in lista di attesa per l'intervento chirurgico. Entrai nella sala operatoria con un po' di paura ma ero contenta perchè ciò che stavo facendo lo avevo deciso io. Prima di addormentarmi sotto l'effetto della anestesia dissi al chirurgo: "Per favore non tagliarmi la gamba". Mi terrorizzava l'idea di svegliarmi senza. Mi destai nella camera da letto, stordita, sentivo dolore, ma non lo localizzavo. Mi venne in mente la gamba, la cercai. Era un grande fagotto di garze e cerotti. La sua posizione era cambiata, poggiava sopra l'altra. Toccai anche la sinistra. Che amara sensazione! mi sembrava di tastare un qualcosa che non apparteneva al mio corpo. Non mi riconoscevo. Scattò in me un rifiuto inspiegabile, volli tornare alla posizione mia "naturale". Mi rimisero la gamba com'era prima. I movimenti necessari mi provocarono un dolore atroce, non ricordo di aver sentito altre volte tanto male in vita mia. Tremavo tutta, stringevo i denti, era insopportabile. Le infermiere mi dicevano: "Urla, lo sappiamo che ti facciamo male!". Quell'interminabile attimo passò e la gamba finalmente si ritrovò al suo posto di origine. Seguirono giorni difficili. Credevo di essere più forte nei confronti del dolore, ma dovetti fare dei grossi sforzi di volontà per non dar fuori di testa.

A Natale scesi in Calabria. Partii con il treno accompagnata da Beppe e Maria. Alla stazione di Lamezia Terme trovammo ad attenderci alcuni della comunità che erano arrivati con il fiammeggiante pulmino rosso. Ero molto curiosa di vedere la casa e come si erano organizzati, fino adesso ne avevo solo sentito parlare. Come per scherzo l'avevano chiamata "Comunità Progetto Sud". Trovai un piazzale circondato da maestosi alberi, la casa, bellina, tutta ad un piano con grandi finestroni, semplice, con una posizione geografica che

permetteva di sovrastare Lamezia fino alla rotonda del golfo e all'orizzonte del mare. All'interno erano state fatte le modifiche necessarie per renderla accessibile a tutti, eliminando le barriere architettoniche. Era una scuola materna trasformata in casa: una grande cucina, la sala da pranzo che veniva usata anche per le riunioni, le camere da letto, bagni e ripostiglio. Io andai a dormire nella camera più grande con Maria e Rosarietta. Nella nostra stanza avevamo una finestra ampia tutta vetri.

In quel periodo di feste natalizie, Giacomo iniziò il suo cammino di sacerdote. Per la sua ordinazione molti convennero a Capodarco, poichè l'avvenimento si svolse lì. Il clima di festa era nel cuore di tutti. Vivevo tutto con molta trepidazione. Erano esperienze nuove non solo negli avvenimenti ma anche nelle concezioni ideali. La gestione della casa, stabilire i turni per pulire, cucinare, lavare i piatti, progettare e partecipare a riunioni non erano cose scontate per chi come me si era sempre trovata davanti ad organizzazioni efficienti che non ti facevano nemmeno affiorare il dubbio che avresti potuto contribuire anche tu handicappato alla costruzione delle cose di tutti.

L'entusiasmo iniziale e il sapore di avventura venivano messi alla prova giorno dopo giorno. Avevo iniziato a conoscere qualcosa ma dovevo imparare ancora molto dalla vita. Ero troppo timorosa di fronte alle minime responsabilità, eppure anche tanto incosciente da farmene carico senza sapere che cosa mi avrebbero compromesso.

In quel periodo incominciarono ad avvicinarsi alla comunità gruppi, associazioni, rappresentanti di partiti politici, tutti incuriositi della novità, che "eravamo noi". A Lamezia Terme la gente non era abituata ad incontrare handicappati per le strade, nei negozi, al cinema, alle riunioni. Fummo oggetto della massima attenzione: la gente si soffermava per guardarci. Ricordo una domenica di primavera. Alcuni stavamo facendo una rilassante passeggiata. Ad un certo punto ci imbattiamo in due giovani, questi ci fissano meravigliati, sono talmente

intenti a scrutarci mentre manovriamo le nostre carrozzine che non si accorgono del motorino posteggiato all'angolo e ci cadono sopra.

Con altri handicappati della comunità ripresi a studiare. Ci aiutava Giacomo; facevamo filosofia, italiano e storia. Ritenevamo lo studio uno strumento essenziale per acquisire elementi nuovi e per imparare ad esprimerci meglio. C'era ormai la consapevolezza di quanto ci aveva fregati l'ignoranza. Nacque inoltre l'esigenza della riflessione sulla religione. Da quando ero uscita dall'istituto avevo ripreso a partecipare alle funzioni liturgiche ed ero attratta dai commenti al Vangelo; ora lo trovavo più in sintonia con la realtà che stavo vivendo. Scoprii un Gesù che non mi parlava solo di sofferenza. Subentrava in me qualcosa di meraviglioso, di fondamentale, e intuitivo domande e risposte alla mia vita, e non solo al mio handicap ed alla mia sofferenza. Nei commenti alle letture ora si parlava di logiche di libertà e di amore, di un Cristo che ama la gente e aiuta la gente ad amare. Mi emozionavo per il bene che sentivo rivolto a me.

La vita comunitaria mi mise in discussione. Vivere in comunità non poteva ridursi a risolvere soltanto i miei problemi. Se coloro che ci abitavano prima di me avessero avuto solo questo obiettivo quasi sicuramente io sarei ancora al Cottolengo rassegnata sulle mie incapacità e sui miei dolori. Invece qualcuno mi aveva accolta, mi aveva dato fiducia prima che io stessa credessi in me, mi aveva trattata da persona e non da handicappata da scarto.

Col passare del tempo imparammo molti lavori produttivi. Nel laboratorio inserimmo anche la lavorazione delle cornici, fatte sia per i nostri quadri che per la clientela esterna. Nel settore miniature in rame sostituimmo smalti a caldo con quelli a freddo per snellire la produzione e abbassare i costi. Organizzammo la vendita dei prodotti tramite le mostre mercato.

Partire per una mostra mercato significava star fuori casa almeno un fine settimana. Le mostre le allestivamo in collaborazione con gruppi di diverso tipo e disponibili a collaborare. Molto spesso gli accordi venivano presi per telefono o per lettera. Ciò che si trovava poi sul luogo era sempre una sorpresa che richiedeva a chi di noi andava alla mostra una grossa capacità di adattamento. Io ho partecipato a molte mostre mercato; penso di aver fatto concorrenza a molti marocchini in quegli anni. Il contatto diretto con la gente, il confronto con le realtà ospitanti, la possibilità di ampliare i nostri punti di riferimento, ci hanno aiutato molto. La vendita era sempre la nota più importante della mostra, specie quando eravamo al verde. Più volte siamo rimasti fino all'ultimo momento col fiato sospeso e col timore di tornare a casa senza una lira.

Il mio nuovo modo di essere, attivo e spericolato, fece superare le paure ai miei genitori. Vedevo coi loro occhi che il mio avvenire me lo stavo costruendo io. A conseguenza di questa evoluzione il mio rapporto con loro nel tempo è cambiato, mi hanno sempre più considerata una figlia adulta, hanno avuto la conferma della mia indipendenza da loro e mi hanno riconosciuto la capacità di progettarmi un futuro come lo voglio io.

Venendo in Calabria la distanza con il mio paese era aumentata. Nei primi tempi è stato un problema, perchè il tragitto era molto lungo e io non riuscivo a stare sul treno da sola per tutta la durata del viaggio, quindi le prime volte che sono tornata a casa ho sempre dovuto cercare qualcuno disponibile ad accompagnarmi. Poi ho scoperto l'aereo. La prima volta avevo una paura matta, però mi ero detta che dovevo farcela poichè era l'unico modo per partire senza dipendere da nessuno. All'interno dell'organizzazione viaggi era previsto il servizio per gli handicappati sia per salire che per scendere dal velivolo. Non mi sembrava vero! Trovare tutte queste comodità mi faceva sentire felicemente libera di organizzarmi. Affrontando

il viaggio ho vissuto una esperienza nuova e bella. Mi hanno aiutata a salire sull'aereo-mobile, ero la prima passeggera, gli altri dovevano raggiungerci con il pulman. Mentre la paura aumentava venivo attratta sempre più dalla novità. Arrivarono gli altri passeggeri, li vidi passare tutti davanti a me. Tanti volti enigmatici. Talvolta qualche borsa sbatteva sul mio braccio, ma nessuno se ne accorgeva, poi il rumore dei motori diventò forte, sempre più forte, l'aereo cominciò a muoversi e dopo una breve corsa si sollevò. Mi sentii il cuore in gola, mi vidi penetrare tra le nuvole, poi sempre più su, ad un certo punto notai sotto di me un tappeto gigante di schiuma candida, i raggi del sole vi sbattevano contro. Presa ed estasiata avevo completamente dimenticato di trovarmi tanto in alto, mi guardavo intorno, ero avvolta da tante facce sconosciute, distratte, ognuna rivolta a se stessa. Sentii un brivido percorrermi il corpo: ero sola! Poi l'aereo cominciò a scendere, ad avvicinarsi al suolo sempre di più, pian piano si fermò, i motori si acquietarono.

Con i miei ci telefoniamo spesso, i rapporti si sono solidificati, ora da parte loro c'è il massimo rispetto per le mie scelte. Hanno anche collaborato con la comunità. Uno dei modi è stato quello di organizzare, nel mio paese e dintorni, alcune mostre mercato dei prodotti in rame realizzati da noi, ospitandoci tutti a casa. Il bello è stato vederli coinvolti pienamente anche nelle ansie della vendita, nella gioia per le cose che andavano bene. Mio padre ci aiutava a sistemare i quadri e poi rimaneva lì all'esposizione per tutto il tempo di apertura cercando di vendere; mia mamma si preoccupava di farci affiggere i manifesti andando dal parroco per chiedergli di propagandare la mostra. Questi loro atteggiamenti fiduciosi con me sono venuti fuori soltanto dopo che mi hanno vista attiva e decisa, creativa e protagonista.





## La donna dietro l'handicap

Nel primo periodo di comunità in Calabria le mie difficoltà mi facevano sentire tremendamente limitata, mi sembrava di rendere poco in confronto agli altri. Non mi sentivo alla pari con tutti. Mi ponevo interrogativi, vivevo conflitti con me stessa e rimettevo in discussione la mia accettazione dell'handicap. Con il passare del tempo ho superato questo complesso, rassegnandomi all'idea che la parità la pratico quando do ciò che realmente posso dare.

Per vestirmi, spogliarmi e per risolvere i miei ineliminabili bisogni fisiologici nell'arco della giornata, all'inizio mi aiutarono Maria, Gemma e Rita: tutte donne handicappate. Mi facevano sdraiare sul letto e questo rendeva possibile il loro aiuto anche se stavano in carrozzina; fu un'esperienza completamente nuova. È stato importante constatare che potevo alzarmi e ritornare a letto e vivere una vita come la volevo io, coadiuvata da un'altra persona che aveva pressappoco i miei stessi problemi.

Il lavoro era la nostra unica fonte di guadagno. I cesellatori con il loro assordante frastuono non cessavano mai di martellare, mentre altri di noi con i movimenti più limitati, ma con molta attenzione, incidevano su lastre di rame e di ottone alcune riproduzioni famose o disegni originali fatti apposta da artisti amici. Realizzati i primi lavori cercammo un corniciaio. Constatammo di tasca nostra che non era conveniente portare i quadri ad incorniciare altrove, le cornici erano troppo costose, e dunque decidemmo di aprire un laboratorio delle cornici tutt'ora funzionante. Lavoravamo la mattina dalle otto alle quattordici, ma se avevamo consegne urgenti tornavamo anche di pomeriggio.

La cassa comunitaria in quel periodo l'aveva Franco, che gestiva la contabilità nel rispetto delle scelte che facevamo di volta in volta in assemblea. Ci teneva sempre informati sulla situazione economica della nostra casa, e di tanto in tanto

facevamo delle valutazioni del bilancio. Il fatto di trovarci spesso senza soldi ci portava a considerare e soppesare quando riuscivamo ad affrontare un debito e quando no.

Per le spese personali abbiamo stabilito fin dall'inizio una cifra mensile, equiparata alla pensione dell'invalità civile che lo Stato dà agli handicappati: la minima. Coloro che fanno comunità nei nostri gruppi come stile di vita mantengono ancora questa scelta come segno concreto per mettersi alla pari con gli handicappati e con tutti quelli che pigliano una pensione da fame.

Una componente locale che ci capitò di incontrare fin dall'inizio fu quella dei partiti politici. Non ci hanno messo molto a capire che amiamo troppo la nostra libertà.

Una delle prime iniziative che ci è piaciuto fare è stata l'organizzazione di due campi internazionali con Pax Cristi. Sono giunte diverse persone da più parti del mondo: Spagna, Inghilterra, Polonia, Olanda, Francia, e così via, ospiti nella nostra casa durante il giorno mentre per la notte andavano altrove, accolte da famiglie di Lamezia. Lo scambio di esperienze è stato molto coinvolgente e ricco di cose inedite. Una sera ci siamo recati in massa nel quartiere Santa Lucia dove la gente e don Vittorio ci attendevano in un piccolo piazzale della parrocchia rubato allo strapiombo e abbiamo fatto festa insieme, mangiando e cantando. In questo campo realizzammo un murales sulla nostra casa. Indimenticabili quei giorni. Tutti eravamo impegnati a dipingere quello che doveva diventare un capolavoro. Anch'io con il mio pennello e un camice che mi copriva tutta cercavo di dare pennellate qua e là, imbrattandomi di colore.

Dopo il primissimo periodo incentrato su noi stessi per darci un volto e un minimo di organizzazione, cominciammo a guardarci intorno, a conoscere i bisogni della gente del luogo, stimolati anche dalle richieste di aiuto che ci pervenivano.

Un problema che richiedeva risposte urgenti era quello dei minori rinchiusi nel carcere. Era il 77. Una legge aveva

depenato i riformatori ed i ragazzi che combinavano qualcosa di pesante venivano portati direttamente al carcere. Occorreva forzare una soluzione intermedia ed educativa piuttosto che punitiva. Da Reggio Calabria venne don Italo Calabrò, che ci propose di aprire un gruppo-appartamento per questi minori presi dalla polizia, nel mentre lui ne avrebbe fatto partire subito un altro a Reggio. Il trucco era quello di offrire ai giudici una alternativa al carcere, ai politici una alternativa al nulla, ed ai ragazzi una alternativa al vuoto. E la cosa riuscì. Abbiamo coinvolto alcuni giovani di Lamezia interessati all'iniziativa. Così è nato il nostro primo servizio sociale sul territorio. I giovani che si impegnarono divennero in seguito gli operatori del gruppo appartamento. Si iniziò con tanto entusiasmo. Trovammo una casa, il primo ragazzo arrivò che ancora l'abitazione non era totalmente approntata. Nino entrò nella nostra storia, riuscì a coinvolgerci emotivamente, e mi alleggerì pian piano dei pochi oggetti preziosi che avevo, ma non riuscii mai ad avercela con lui. Fu per me un esempio lampante di quanto un'accoglienza ti possa fregare affettivamente. Dopo di lui ne seguirono altri, il gruppo si consolidò sempre di più fino a trasformarsi in una realtà completamente autonoma.

Ormai nelle nostre riunioni non ci soffermavamo più solo sui nostri problemi interni, ma discutevamo sulle iniziative da fare nel territorio, sul come fare opera di sensibilizzazione, e come dire la nostra contro l'emarginazione degli handicappati e delle persone deboli.

I contatti con la comunità di Capodarco sono rimasti sempre molto buoni e nei primi anni si approfittava di tutto per poterci andare e incontrare così gli amici. Si partiva per le riunioni, ma anche per le feste. Arrivò l'invito al matrimonio di Antonio e Nina; chi di noi poteva dimenticare il calabrese dalla barba nera che non perdeva mai l'occasione per metterti di turno in cucina? Partì un pulmino stracarico, io rimasi in Calabria. Era un giorno di festa e li pensavamo in grande baldoria. Durante la sera arrivò una telefonata. Qualcuno al di là del filo parlò con Giacomo. Subito posò il ricevitore e con il volto tirato ci

chiamò attorno. Tutti avevamo capito che c'era qualcosa di grosso, ma non sapevamo cosa. Ci disse che era morto Vincenzo. "Durante la festa ha accusato un malessere, è morto poco dopo". Siamo rimasti lì, tutti vicini, uniti, scioccati, non avevamo neanche la forza di guardarci in faccia, io non avevo mai pensato che qualcuno di noi poteva morire, la cosa mi sembrava impossibile, il fatto poi che Vincenzo fosse morto lontano mi faceva sentire la cosa meno vera. Quella notte nessuno di noi andò a letto, e non per risolvere qualcosa, ma perchè nessuno riusciva ad andare a letto.

Iniziò il periodo in cui molti gruppi di donne un po' per tutta l'Italia si collegavano e discutevano e protestavano. Anche a Lamezia diverse donne appartenenti a gruppi o autonomamente tentarono di creare un coordinamento femminile. Invitarono anche le donne della comunità. Io mi resi disponibile e mi recai alla prima riunione. Trovai tutte donne. Nelle riunioni discutevamo soprattutto dei nostri problemi, cercavamo insieme delle soluzioni, di fare proposte, e proprio da qui iniziò anche una lunga battaglia per dar vita al consultorio familiare pubblico.

Io partecipavo con assiduità, ma se da una parte la cosa mi incuriosiva, dall'altra però mi accorgevo che queste problematiche io non le vivevo come appartenenti a me. Io non c'entravo, erano problemi per altri, non per me.

Si parlava molto della emancipazione femminile, dell'importanza di conoscere il proprio corpo, di infezioni e di malattie che venivano più facilmente alle donne, della necessità di fare controlli per prevenire certe situazioni. Si condannava la cultura maschilista che aveva portato da sempre la donna ad essere subordinata all'uomo, a subire situazioni di violenza sia psicologica che fisica, a metterla in una condizione di inferiorità e di emarginazione. Ciò che mi colpiva di più in tutta questa storia era che io, pur essendo donna, mi sentivo esclusa da tutto questo, ero lì per parlare delle donne come se io non ne facessi parte. Sconcertata cominciai a scuotermi, sentivo che mi

stava succedendo qualcosa di grosso. Come se mi togliessero le bende dagli occhi, cominciai a vederci chiaro, sempre più chiaro, e mi ritrovai a sbattere il naso nella realtà.

La verità che non potevo ormai più negare era che io rifiutavo il mio corpo al punto da non riconoscermi con un sesso e tantomeno con la mia femminilità. Riconoscevo di essere emarginata, ma come handicappata: ciò che io avevo consapevole del mio corpo era il volto, la testa per ragionare, la sensibilità di intendermi con gli altri, l'intelligenza di apprendere cose nuove. Però io ero solo la testa e il cuore. Il resto non esisteva. Ora, dire a me stessa che io ero anche l'altra parte di me, il mio corpo, significava riconoscermi il sesso e tutte le particolarità delle donne. Dovevo sciogliere questo nodo, ma come?

Sempre durante quegli incontri molte donne affermavano che per arrivare ad una buona coscienza del proprio corpo era importante toccarsi. Pensai che potevo provare a sondare le parti del mio corpo al di sotto della testa. In fondo come soluzione mi sembrava anche facile. Volevo affrontare a tutti i costi questa situazione poichè prima, che non mi rendevo conto di tutta me stessa ero abbastanza tranquilla, ma ora che ne avevo preso coscienza mi sentivo turbata e incompleta. Volevo conoscere la mia femminilità e il mio corpo. Volevo sapere anche queste cose sconosciute, e il modo migliore era proprio quello di affrontare le mie paure. Cominciai a toccarmi, ma dentro di me avvertivo un rifiuto incredibile, era una lotta contro me stessa. Quella che credevo la via più facile, si presentava in realtà un percorso difficile e tortuoso. Ce la misi proprio tutta. Fu una lotta contro un rifiuto viscerale che nel tempo si affievolì conducendomi ad una considerazione diversa di me stessa, a conoscere di più i limiti e le stranezze del mio corpo, a scoprire nuove potenzialità e belle emozioni che da esso potevano scaturire. Ho così ottenuto una dimensione più reale della mia vita. Superato questo periodo mi sono ritrovata più adulta, più matura, sentivo che ero cambiata. Il mio corpo handicappato faceva tutto parte di me.

Era l'inizio degli anni '80, nel mese di agosto mi dedicai completamente alle ferie e come al solito scelsi di trascorrerle con persone non della comunità. Quell'estate mi è capitata l'occasione di incontrare degli amici che non vedevo da tempo e di partire con loro. Eravamo in quattro e per quindici giorni ci recammo in un paese di montagna molto caratteristico. Forse il clima, forse il periodo particolare che stavo attraversando, mi ritrovai a imbastire con uno dei ragazzi una storia in cui sono esplosa con la mia sessualità. Ciò mi ha scombussolata, perchè per me era successo qualcosa di inaspettato, qualcosa che non credevo possibile proprio per me, nemmeno dopo le tante "lezioni" delle femministe.

Questa esperienza ha aperto un nuovo capitolo della mia vita, mi ha capovolto tutta la situazione, mi ha portato a riscoprire quella femminilità che nella mia esistenza avevo censurato e sepolto. Questa scoperta è stata molto bella ma anche molto sofferta poichè ha esigito l'abbandono dei miei sogni adolescenziali dove l'handicap era inesistente.

## Una seconda scelta

Intanto il tempo passava e l'esperienza di gruppo si solidificava. Davamo molta importanza alla sensibilizzazione sulla solidarietà sociale, a denunciare situazioni di emarginazione molto pesanti, a informare gli handicappati sui diritti che avevano.

Pensammo di dar vita ad iniziative culturali in cui gli emarginati avessero un ruolo di protagonisti. La prima fu un convegno di tre giorni ispirato al gioco dell'oca (mutuato da un libro dell'epoca): tantissime caselle rappresentavano i diversi volti della povertà, le fregature date agli emarginati, le "carriere" degli esclusi. L'impostazione era quella di partire dalle storie di vita di qualcuno - disposto ad esporsi in pubblico - per poi approfondire meglio le dinamiche dell'emarginazione. Infatti non c'erano professori a dare lezioni, ma persone che avevano vissuto sulla loro pelle situazioni di sofferenza e di esclusione e raccontavano la loro storia. Erano presenti anche persone preparate che aiutavano ad interpretare meglio le cose, ma il ruolo principale lo avevano gli emarginati. Io in questa iniziativa mi ci sono trovata coinvolta sia nell'organizzazione del tutto con gli altri della comunità, sia personalmente, perchè ho raccontato pubblicamente le mie vicende. Ho ripercorso la mia storia di emarginata, e mentre raccontavo a memoria prendevo coscienza del mio passato di emarginata e di come per puro caso ne sia uscita fuori.

A questo convegno abbiamo avuto il pienone e io mi entusiasmavo, mi caricavo perchè mi accorgevo che c'era un interesse da parte della gente ad ascoltare le voci del sotterraneo mondo dei poveri. Da questa iniziativa ne scaturì subito un'altra, che puntava a fare istituire le Unità Sanitarie Locali nella regione Calabria, bloccate per i soliti ritardi di politica mafiosa.



Cominciammo a raccogliere firme per tutta la Calabria coinvolgendo anche altre associazioni. Fu un periodo molto simpatico, mi trovavo in continuazione fuori casa, formavamo gruppi di due o tre persone. Io c'ero quasi sempre con un tavolino volante e con dei pannelli scritti e ci fermavamo nei luoghi più frequentati: nelle piazze, al mercato, al corso, sul marciapiede tra l'Upim e la Standa. Parlavamo con la gente, spiegavamo le nostre pretese, raccoglievamo le firme. Questo lo abbiamo fatto nelle città e anche in molti paesi calabresi. Abbiamo consegnato le firme, tante, ma la Regione Calabria non era dotata di uno strumento legislativo che regolamentasse le modalità delle raccolte delle firme riguardanti le proposte di legge di iniziativa popolare.

Io confrontavo le mie aspettative con quelle della gente. Ho visto che le risposte c'erano, ed erano anche importanti. Stavo vivendo qualcosa d'intenso, di importante, non qualcosa tanto per fare, mi rendevo conto che con la comunità stavamo costruendo qualcosa di inedito, che uscivano idee e proposte concrete, che non era qualcosa che si esauriva all'interno della vita comunitaria. Io sentivo di crescere. Acquisivo saperi nuovi, ma anche sicurezze per la mia personalità. Cominciavo a sentirmi sulle spalle la mia vera età.

Alcuni handicappati di Reggio Calabria dopo averci conosciuto pensarono di fare qualcosa di simile dalle parti loro. Ci chiesero di aiutarli nella realizzazione di una comunità a Catona. Ripetemmo la formula del campo di lavoro. A questo campo parteciparono molti handicappati della provincia di Reggio, rappresentanti di gruppi, giovani volontari, una numerosa rappresentanza della nostra comunità e altri della comunità di Capodarco di Roma. Incontrammo difficoltà non indifferenti, poichè la struttura che avevano scelto era malandata, disabitata da molto tempo e poco accessibile per gli handicappati in carrozzina. I bagni erano strettissimi e pochi ci entravano, eravamo davvero accampati. Nel suo insieme è stata un'esperienza che aveva con sè il fascino dell'avventura. Tutti

eravamo molto disponibili ad affrontare i disagi, pur di raggiungere l'obiettivo che era quello di far nascere un nuovo progetto autogestito dagli handicappati. La nota simpatica era la posizione geografica della struttura, a pochi passi dal mare, una grande occasione per fare favolosi bagni sullo stretto di Messina, con i venti e le correnti che portavano via i salvagente, i materassini e i palloni.

La comunità di Catona mise le sue radici nell'ex colonia comunale nel '78. I fondatori si costituirono in cooperativa e cominciarono a lavorare nel settore dell'informatica.

Man mano che gli anni passavano ci arricchivamo sempre più di esperienze, di capacità lavorative, di nuovi saperi sociali e di vita di gruppo. La convivenza con le caratteristiche dell'autogestione portava ognuno di noi a diventare più maturo, ad acquisire più sicurezza di sé. Ad un certo punto, quasi come conseguenza naturale, alcuni comunitari uscirono dalla comunità per seguire sogni personali. Andarono via in molti, qualcuno ritornava nellafamiglia di origine, qualcun altro si sposava e andava a vivere altrove, il gruppetto di handicappati di Catanzaro iniziò una piccola comunità nel capoluogo.

Io questo me lo ricordo come un periodo strano, mi sentivo travolta da una grande confusione perchè la gente che se ne andava lasciava un vuoto. Mi rimaneva pesante accettare tali partenze perchè mi sentivo legata a loro affettivamente, però poi mi trovavo a prendere atto della realtà, che si manifestava anche su di me. Anch'io sentivo di essere arrivata ad un bivio, ora sapevo di aver la possibilità di scegliere di rimanere o di partire, di vivermi un progetto personale tutto mio oppure condiviso con un gruppo.

A quel punto mi accorsi che si era affievolita in me la paura e la dipendenza dal bisogno. Mi sentivo più a mio agio, sentivo dentro di me la libertà di poter scegliere il futuro come volevo io, ed intravedevo nella formula della convivenza autogestita della comunità la possibilità di vivere pienamente la mia vita.

Era una fredda sera d'autunno, stava per iniziare il telegiornale, quando Franco con la faccia perplessa dice di aver sentito spostarsi la sua carrozzina sotto il sedere. Sfottendolo gli dissi: "Ma va' che ti sei sognato il terremoto!" Subito dopo in televisione sospesero la trasmissione e annunciarono che c'era stata una forte scossa di terremoto in Irpinia e che non si aveva idea dei danni provocati. Una catastrofe si era abbattuta su quelle zone del sud già tanto povere. La popolazione di Lamezia convenne spontaneamente presso il comune. Si fece subito un incontro tra i partiti politici e le persone che si erano radunate là. Insieme ci accordammo come intervenire concretamente per dare un primo aiuto a quella gente disastata. Ne uscì fuori un "comitato pro-terremotati" che organizzò gli interventi minimi per il periodo dell'emergenza. Io diedi la mia disponibilità, inconsapevole di ciò che avrei potuto realmente fare stando seduta in carrozzina.

Divenni invece il punto di riferimento per tutti i volontari che partirono da Lamezia. Mi fissai lì al comune e feci la segretaria del comitato pro-terremotati. In carrozzina con i miei scarsi movimenti potevo fare solo questo, ma nessun altro si era reso disponibile a buttarsi a tempo pieno in questo impegno. Gli altri volontari ruotavano, mi aiutavano, ma io confesso che ho vissuto questa esperienza sentendomi addosso una grossa responsabilità. In questo comitato collaboravano i cittadini ed il comune. Prestammo soccorso ad una zona periferica di Muro Lucano, uno dei tanti paesi colpiti dal sisma. Trascorsi due mesi nella saletta che gli amministratori comunali avevano messo a disposizione, molti giorni fino a notte alta. Presso il comune avevamo organizzato un punto di raccolta di beni di prima necessità, vestiario e soldi. Io facevo in modo che tutto venisse catalogato, impacchettato e mandato sul luogo. Con il denaro raccolto compravamo tutto ciò che i volontari di Lamezia presenti a Muro Lucano mi segnalavano che occorreva, e tutto veniva regolarmente registrato. Raccoglievo pure i nomi dei volontari disponibili ad andare sul luogo a farsi un turno settimanale, e da subito siamo riusciti ad organizzare

gruppi di persone che partivano per dare il cambio agli altri. Naturalmente i volontari della comunità in quei due mesi maledetti si spostarono lassù ad impiantare tende, a costruire cessi e baracche, a litigare coi camorristi per distribuire correttamente pane e carne e giacche a vento e tutte le cose utili e inutili che giungevano da tutta Italia. Organizzavo anche scambi di personale qualificato: quando serviva un muratore o un medico o un elettricista, eccetera, consultavo l'elenco dei volontari disponibili e li inviavo a Muro Lucano.

Mi sono ritrovata a tirar fuori molta grinta. Mi è piaciuto, anche in questa esperienza, incontrarmi con altri gruppi e collaborare. Ho fatto molte amicizie. Io ho in mente Muro Lucano come un paese a me familiare. Ricordo le difficoltà e i disagi che la gente sopportava, gli episodi che sapevano di tragedia con qualche sprazzo di comicità che mi venivano raccontati. Immagino il campo con tante tende grigio verde e una baracca di legno per la mensa, dove con poco si cercava di ricavare il massimo. Non sono mai stata a Muro Lucano.

Ero da pochi anni in Calabria, quando cominciai ad avvertire problemi alla respirazione. Mi affaticavo e alcune volte mi dava una sensazione di malessere. Di notte mi svegliavo di soprassalto e sentivo che mi mancava l'aria; quasi tutte le mattine mi svegliavo con un noiosissimo mal di testa. Più volte mi recai all'ospedale di Nicastro, ma puntualmente mi dicevano che non avevo nè la bronchite, nè la polmonite, di stare tranquilla che non era niente. Infine andai al reparto di fisiopatologia respiratoria dell'ospedale di Catanzaro. Qui lo specialista mi diagnosticò che i miei disturbi respiratori, secondo lui, erano collegati alla mia scoliosi.

Mi fece prenotare una visita a Bologna. Vi andai dopo circa un mese, il professor Savini mi visitò nel suo studio privato, mi disse che era necessario un ricovero al Rizzoli per fare una accurata valutazione, poichè la mia schiena era davvero messa male e ci volevano ricerche più approfondite per stabilire se l'intervento era possibile o no. Mi prenotai anche al Rizzoli.

Dopo sei mesi d'attesa arrivò la cartolina che mi annunciava la disponibilità del posto. Raggiunsi Bologna. Mi fermai cinque giorni, il tempo necessario per arrivare alla conclusione che era meglio andarmene come ero entrata poichè l'intervento chirurgico su di me non era affatto consigliabile: i rischi erano maggiori dei benefici. L'ultimo giorno del ricovero mi mandarono al piano di sopra per una visita specialistica. Il medico mi afferrò e con tanta scientifica cordialità mi disse: "Perchè non le tagliamo queste gambe che staresti seduta meglio?". Chiesi di farmi firmare per uscire subito. Il problema della mia insufficienza respiratoria però rimase irrisolto.

Vivendo in comunità ho scoperto il valore dell'accoglienza dell'altro, chiunque esso sia, al di là del nome che porta, delle sue esperienze, con le sue positività, i suoi difetti, i suoi problemi. L'accoglienza mi ha fatto conoscere cosa è un rapporto personale paritario, il confronto, l'amicizia, il quotidiano vissuto insieme. Arrivano in continuazione richieste di accoglienza da parte di persone che si trovano in situazione di bisogno, non solo handicappate. Ricordo Maria, un'anziana signora del nostro quartiere, aveva una paura folle a stare sola di notte. Per un lungo periodo io, Emma e Lina, a turno, con qualcuno che ci aiutava nell'assistenza, siamo andate a dormire a casa sua.

In comunità abbiamo sperimentato la vita insieme partendo un po' tutti da una situazione di bisogno. Adesso invece alcuni passi li avevamo fatti. Ci sentivamo un gruppo capace anche di accogliere. Io in questo passaggio ho avvertito dei grossi cambiamenti in me. Prima mi sentivo in una posizione di scolaria, ora invece sentivo di avere un ruolo, non ero più lì solo ad imparare (anche se ho appreso che fare una nuova accoglienza è sempre un rapporto di crescita reciproca). Mi sono sentita investita di maggiori responsabilità facendomi carico delle persone che accoglievo.

Si chiamava Concetta. Un po' pienotta, capelli ricci, giovanissima, occhi furbastri, arrivò dalla Sicilia con pochi indumenti accompagnata da un'assistente sociale. Concetta veniva da un paesino di campagna. Non si è capito come se giocando o lavorando, si era fatta rapire il braccio destro dal trattore. Aveva solo quattordici anni. Aveva chiesto a noi di studiare, di imparare a lavorare, di farsi amicizie poichè a casa era sempre sola. Quasi spontaneamente mi sono ritrovata molto vicino a lei, ed il rapporto è continuato rafforzandosi sempre di più. Era carica di desideri, viveva di sogni, le mancavano pezzi di realtà. Mi ricordo che aveva sempre molte cose da raccontare, da ciò che narrava sembrava che avesse attraversato molte peripezie ed avuto una vita spericolata. Io rimanevo perplessa dacché mi sembrava impossibile che avesse vissuto tante storie. Poi mi accorsi che la maggior parte degli episodi che mi raccontava non erano reali, erano semplicemente cose che le sarebbe piaciuto vivere, per cui il mio grande sforzo era quello di cercare di riportarla alla realtà, di coinvolgerla in impegni che le servissero per il suo futuro. Veniva in laboratorio, le insegnai ad usare i colori, fece un po' di scuola, ma di fronte a queste cose concrete trovava difficoltà ad applicarsi. Lei aveva molta stima di me, mi diceva che ero riuscita a fare della mia vita cose grandi. Nei suoi confronti ce la misi proprio tutta, mi ci ero legata affettivamente in un modo molto forte e lasciai un vuoto quando, quasi fuggendo, partì per correre dietro alle chimere promesse da un giovane che aveva incontrato per strada il giorno prima.

Paolo arrivò in comunità dopo tanta insistenza del servizio pubblico del suo paese. Un'overdose gli aveva causato un coma. Ne era uscito dopo parecchi giorni con un conseguente handicap fisico che lo obbligava sulla carrozzina, e con tremori che gli tartassavano tutto il corpo. Assumeva farmaci per controllare le crisi epilettiche. Si abbuffava di medicine per sostituire la droga, e io mi incaricai di somministrargliele in base al programma che gli aveva redatto il medico.

Aiutare Paolo nella sua condizione di handicappato era molto difficile, poiché sentiva intensamente la sua identità di tossicodipendente giramondo, e nonostante l'obiettivo fosse quello di uscire dalla dipendenza dalla droga, i suoi modi di fare e di pensare erano proprio quelli tipici di chi è ancora schiavo delle sostanze stupefacenti pesanti. Con lui ho avuto scontri violenti. Oltre a gestirgli i farmaci gli insegnavo a dipingere le miniature.

Paolo faceva molta fatica ad accettare che fossi io a dosargli le pasticche e a controllarlo su alcune cose, perché ero una donna, e vedere che nonostante il mio handicap mi rendevo disponibile ad aiutarlo lo sconcertava.

Ci sono stati momenti belli e tranquilli durante i quali abbiamo felicemente comunicato. Mi riempiva di domande. In quei periodi si applicava maggiormente nel lavoro ed era più disponibile al dialogo con chiunque gli era vicino. In brevi attimi distruggeva tutto quello che aveva faticosamente costruito e ne soffriva, andava fuori di testa, si agitava, voleva a tutti i costi le medicine, le voleva gestire a modo suo. Come reazione mi sbatteva le porte in faccia. In una di queste occasioni, ma più incazzato del solito, se n'è andato.

Ho fatto molta fatica a capire fino in fondo i problemi del primo giovane tossicodipendente venuto in comunità. Mi dicevo: "Non capisco, sta bene, non gli manca nulla, come fa a ridursi così? Possibile che non riesca a cogliere ciò che di bello c'è nella vita?" Io sono stata emarginata da altri perché handicappata, ma in lui leggevo una volontà di autoesclusione. Solo con il tempo ho capito meglio che anche per i giovani la vita è dura ed i sentimenti possono sballarti.

Da ogni accoglienza ne sono sempre uscita arricchita. L'accoglienza giorno dopo giorno mi ha scarnificata e denudata (altro che quando mi avevano fregato la mia coperta!), e mi ha fatto crescere, ho imparato ad andare al di là di me stessa, ho sentito di appropriarmi pian piano della gioia di donare.

Oltre alle due coppie già esistenti, si erano sposati Pino e Gemma. Anche Emma e Beppe decisero poi di unirsi in matrimonio. Ambedue stavano in comunità fin dall'inizio ed era loro intenzione rimanerci da sposati. Emma handicappata Beppe no, lei calabrese lui del nord, si sono conosciuti in comunità. Emma per sposarsi ha dovuto scontrarsi con quella mentalità che le aveva fatto intravedere il matrimonio come una scelta proibita ed impossibile per lei. Ora invece diventava possibile, anche prendendo atto dei problemi legati al suo handicap, con i quali avrebbe dovuto fare i conti.

Era molto graziosa nel suo vestito bianco, il modello lo aveva ideato lei stessa avvalendosi della sua esperienza di sarta. Beppe al contrario appariva goffo, poco abituato ai vestiti eleganti. La cravatta sembrava più un laccio al collo che un cenno di eleganza, faceva ridere, forse perché eravamo troppo abituati ai suoi jeans e maglietta.

Per il pranzo andammo in un ristorante sul porto, ad Emma é sempre piaciuto il mare e per questo giorno così importante aveva scelto un posto che si prestava alla bellezza caratteristica della costa calabrese. Rivedo passare ancora davanti ai miei occhi ogni scena come se fosse un film.

Una delle prime battaglie che come comunità ci siamo impegnati a portare avanti fin dai primi tempi é stata quella dell'inserimento degli handicappati nella scuola di tutti, cercando di creare condizioni che obbligassero le scuole a farsene carico. A parte il lavoro di sensibilizzazione, organizzammo le cose in modo tale che Anneke, come volontaria, entrò in una scuola elementare per seguire bambini handicappati e per offrire collaborazioni tecniche ad alcuni insegnanti.

Anneke era arrivata come partecipante di un campo estivo internazionale svolto presso la nostra comunità. Sono trascorsi anni ed è ancora con noi. In Olanda aveva insegnato in una scuola per bambini handicappati come psicomotricista e ciò



che aveva attinto da quella esperienza e dai suoi studi specifici gli permise di dare un buon contributo all'interno della scuola di Lamezia Terme nella prima fase di avvio dell'inserimento dei bambini handicappati nella scuola normale.

Durante quella esperienza di volontariato, molto facilitata da un Preside delle elementari, Anneke mi chiese se ero disponibile ad incontrare una classe e a lasciarmi intervistare dagli alunni. Accettai. Ci recammo nella prima ora delle lezioni, eravamo attese, l'insegnante ci fece accomodare e mi sentii scrutare da tanti occhi curiosi. Il registratore era pronto, lo schema delle domande anche, io avevo una paura folle di non saper dialogare con i bambini, ma poi l'ambiente si riscaldò e tutto divenne semplice, le domande non seguivano lo schema, gli interrogativi erano tanti, impegnativi e intelligenti. Alla conclusione dell'incontro mi vollero lasciare per ricordo una statuetta di gesso realizzata da loro.

Partimmo io e Anneke con l'aereo, prendemmo il diretto Lamezia-Milano, poi un pullman ci ha accompagnato fino a Torino.

La mattina entrai in ospedale, mi assegnarono il reparto, poi il letto. Ero circondata da medici e infermieri tutti bianchi e da malati speranzosi di guarire. Di me là esisteva solo il mio handicap. Ero considerata un "caso difficile". Il primario era un crotonese, molti altri medici della corsia erano calabresi, ironia della sorte ero salita fino a Torino per farmi curare da medici calabresi, chissa perché in un ospedale di Torino ci sapevano fare e in Calabria no? In questo reparto specialistico per malattie respiratorie mi sono fermata circa un mese e mezzo. L'obiettivo loro fin dall'inizio è stato quello di insegnarmi degli esercizi respiratori che poi io potessi eseguire da sola, più altri esercizi da fare con l'aiuto della fisioterapista.

Ho imparato la respirazione diaframmatica, sottolineavano l'importanza di ripetere gli esercizi con continuità perché se smettevo mi si bloccava tutto.

Un mese e mezzo dopo mi chiamarono in infermeria e il medico mi disse: “Ascolta Nunzia, noi ti abbiamo insegnato alcuni esercizi che puoi fare anche restando a casa, alcuni da sola, altri col terapeuta. Però qui il problema é la scoliosi, tu puoi fare tutti gli esercizi che vuoi, ma fin quando la scoliosi preme sui polmoni, le tue difficoltà respiratorie persisteranno; dovresti avere il coraggio di operarti”. Io risposi: “Ma a Bologna mi hanno già detto che non sono operabile!”. E lui mi invitò a ricercare altrove.

Quando in reparto raccontai di questo colloquio astruso avuto con il medico, un ricoverato mi disse che proprio in quel periodo aveva accompagnato una sua nipotina da un professore molto bravo ad eseguire interventi chirurgici alla scoliosi, e aggiunse che se volevo mi avrebbe procurato con facilità un aggancio. Eravamo sotto Natale e l'appuntamento con il professor Rastel me lo fissarono per subito dopo le feste.

## **Non tutte le ciambelle**

Ne approfittai e andai a trascorrere le feste alla comunità di Volano da Santino e Miriam che non rivedevo da molto tempo. In quindici giorni recuperai del mio sprint e il clima sereno mi aiutò a ripensare alla mia situazione con più obiettività. Infine ritornai a Torino per la visita all'ambulatorio privato del professor Rastel, che mi fece ricoverare all'ospedale Maria Adelaide, nel reparto scoliosi dove era primario. Voleva avere la possibilità di valutare bene la situazione e ipotizzava l'intervento alla scoliosi aprendomi dal davanti. Mi disse che era una operazione complicata, ma che proprio in quei giorni era stata eseguita a Roma e aveva dato ottimi risultati. Mi disse pure che si poteva valutare la possibilità di far venire per l'occasione un grande chirurgo dalla Germania, e così il giorno dopo mi ricoverai in questo ospedale al centro di Torino.

Qui ho conosciuto Aurelio, aveva quindici anni, apparentemente timido e troppo serio per la sua età, anche lui doveva operarsi di scoliosi, è stato uno dei pochi che si è interessato alle mie esperienze, continuava a farmi domande sulla comunità, sul mio handicap, sulla mia famiglia. Il giorno che si è operato l'ho visto mentre con l'ascensore lo portavano alla rianimazione, poi non l'ho incontrato più. Sono passati molti anni ma Aurelio mi telefona ancora.

In comunità cominciammo a prendere in considerazione il bisogno di noi handicappati di fare fisioterapia; decidemmo così di assumere una terapeuta che da subito cominciò a venire ogni giorno a farci la terapia riabilitativa. In un secondo tempo, consapevoli che non era giusto pagarci in eterno queste prestazioni sanitarie che ci dovevano essere date gratuitamente dalla USL, chiedemmo un incontro con gli amministratori di questo ente. Seguì il nulla. Decidemmo così di occupare la direzione dell'USL, che in quel periodo era commissariata.

Superammo con fatica le scale al di là del portone per raggiungere gli uffici. Qui ci fermammo due giorni e due notti. Ne uscimmo dopo che l'amministrazione stipulò una convenzione in cui veniva espressamente affermato che una fisioterapista in aggiunta all'USL sarebbe stata inviata quotidianamente a fornire le sue prestazioni professionali e consulenze in comunità. Concludemmo l'occupazione nel primo pomeriggio, ma non tornammo a casa. Partimmo direttamente per l'ospedale di Soveria Mannelli; proprio la sera prima era nato Marco. Rita era ricoverata da qualche giorno in attesa che il bambino si decidesse a venir fuori. In massa andammo a vederlo. Arrivammo, Marco era lì, piccolo, con tanti capelli neri, stava bene, la mamma era felice, la nostra famiglia era aumentata.

Dopo l'estate ci ritrovammo tutti in comunità, come sempre, per riprendere le attività e per raccontarci le avventure estive. Franco era rimasto a casa e al nostro rientro lo trovammo fisicamente molto debole e anche raffreddato. Venne il dottore più volte, ma continuava a dire che non era niente di grave, i bronchi e i polmoni erano liberi, doveva solo evitare le correnti d'aria. Noi invece eravamo preoccupati perchè lo vedevamo affaticato come non mai e sapevamo che con la distrofia muscolare non era facile riprendersi bene. Poi sono subentrate febbri insistenti, entrò in ospedale e gli diagnosticarono la polmonite. Era ancora buio, tutti dormivamo, il silenzio venne rotto dal suono del telefono. Non erano servite le cure, era stata inutile la corazza respiratoria, Franco se ne era andato per sempre. Fu un colpo duro, io rimasi molto scossa, a Franco ho sempre voluto bene, con lui mi confidavo, parlavo, mi confrontavo, ci intendevamo. All'interno della comunità, nonostante il suo handicap grave, era una persona attiva ed un punto di riferimento importante per tutti. Ho fatto molta fatica ad accettare la sua scomparsa, ho avuto la sensazione che mi si spezzasse qualcosa. Avevo un malessere, una sofferenza tappata dentro che non sapevo come sprigionare se non piangendo.

Io con Emma cominciammo a sognare l'ipotesi di creare un'altra comunità. In quel periodo Angela e Marina decisero di entrare a far parte della nostra esperienza di convivenza comunitaria. Si cominciò a formare una nuova aggregazione, quelle che prima erano idee personali ora si realizzavano in un progetto comunitario. Bisognava costituire un nuovo gruppo equilibrato, che non rovinasse quello già esistente e che sapesse affrontare giorno dopo giorno la sua quotidianità, senza troppi traumi, offrendo la possibilità ad ogni singolo di impegnarsi anche in interessi diversi e di aprirsi all'accoglienza. La nascita di questo nuovo gruppo comportava la fuoruscita o lo spostamento di alcuni dalla comunità preesistente.

Cercare casa si rivelò un'impresa ardua. Era già complicato trovare una abitazione che rispondesse alle nostre esigenze, inoltre si rivelò molto più difficile perchè anche quando la casa c'era, come i proprietari si rendevano conto che ad abitarci sarebbero stati degli handicappati, automaticamente essi non erano più disponibili ad affittartela. Quando c'era l'accordo dei proprietari, si presentavano difficoltà da parte degli inquilini del condominio, perchè non volevano disturbarsi alla vista di persone handicappate. Un giorno avevamo trovato un appartamento in una palazzina di una cooperativa, il padrone si impegnò con noi, ci accordammo per l'affitto, prendemmo le misure dell'ascensore, ci consegnò le chiavi dell'appartamento, finalmente è fatta! Poveri illusi. Il giorno dopo il proprietario alquanto imbarazzato venne di buon'ora e ci chiese di restituirgli le chiavi perchè gli altri abitanti della palazzina avevano contestato l'arrivo delle carrozzine. Ci chiese scusa e se ne andò. Finalmente una umida domenica d'inverno Angela con Albino trovarono un appartamento al terzo piano di un grande condominio. I proprietari ce lo affittarono forse sensibilizzati dal fatto che in famiglia avevano un congiunto invalido grave.

L'appartamento era grande, con dei bei terrazzi, ma l'ascensore era piccolo e le carrozzine ci entravano a malapena, ogni volta

bisognava sfilare le pedane. Inoltre prima dell'ascensore c'erano sei gradini interni e uno al portone esterno. Ma in quel momento ci sembrò una soluzione fatata, perchè questa abitazione ci permetteva di partire concretamente col nostro progetto. Ci trasferimmo lì nel mese di gennaio, cominciammo ad abitare insieme, ma con il lavoro, l'economia ed i progetti ci mantenemmo uniti alla vecchia comunità.

Come cominciammo ad assestarci si manifestarono chiaramente le differenze tra la comunità che eravamo prima, di venti persone, e il gruppo di otto che ci eravamo avventurati in questa nuova esperienza. Il confronto veniva spontaneo. Notai subito come in una piccola dimensione il quotidiano prendesse un'importanza maggiore, quei lavori che obbligatoriamente bisognava ripetere giorno dopo giorno, tipo il cucinare, lavare i piatti, far le pulizie, diventavano soffocanti in una struttura abitata da poche persone.

In pochi però si era formato un clima più raccolto e più familiare, l'incontro e il confronto erano assidui, spontaneamente ci si metteva a tavola per mangiare e si parlava di tutto, c'erano molti momenti comuni. A me di questo periodo è piaciuto proprio questo sentirmi in famiglia. Invece mi pesava abitare in una casa che a causa delle difficoltà di salire e scendere i gradini tendeva a immobilizzarmi. Ogni volta che dovevo uscire ci pensavo sopra due volte. Mi ricordo che in quel periodo mi veniva spontaneo organizzarmi cose da fare al tavolino, senza dovermi muovere. Passavo i pomeriggi a disegnare e a scrivere. Infatti proprio in questo periodo ho cominciato i disegni per il manuale d'informazione "Handicappati in Calabria". In esso abbiamo riportato molte informazioni necessarie agli handicappati. Quei gradini di troppo divennero una barriera psicologica dentro di me, fino a farmi ricercare dei motivi validi per non uscire di casa.

Non poteva durare! A malincuore arrivammo alla decisione di rivedere il tutto anche rimpastando un po' le cose. Siamo venute via io e Maria. Mi sono ritrovata a riiniziare nuovamente a fare comunità con le persone del gruppo che era rimasto nella

prima casa, e a ricucire le relazioni e a riprogettare le mie giornate con loro.

## Una battaglia durissima

La terapeuta che l'Unità Sanitaria Locale aveva convenzionato per noi veniva tutti i giorni, io facevo sempre gli esercizi fisici aiutata da lei, un po' di terapia respiratoria diaframmatica. Il resto diceva ormai era inutile farla più. Continuavo a svegliarmi di notte di soprassalto con la fame di aria. Mi destavo all'improvviso e mi sentivo in uno sprofondo, mi mancava l'aria per respirare e arrancavo per venirme fuori, respirando forte, cercando di mandare più aria possibile nei polmoni: una frazione di pochi secondi che mi sembravano una eternità. In più al mattino mi svegliavo con un fastidioso mal di testa. Le attività quotidiane mi risultavano più pesanti, mi sentivo perennemente stanca. Ritornai alla fisio-patologia respiratoria dell'ospedale di Catanzaro per ripetere l'esame spirometrico. I risultati erano preoccupanti e il vice primario diceva: "Qui non possiamo farti niente".

Ci pensai su. Mi venne in mente Lina, una ragazza della nostra comunità che a causa di una grave scoliosi era partita per operarsi e dopo l'intervento fatto alla Rizzoli di Bologna si era ricoverata in un centro di riabilitazione di Parma. Mi aveva detto più volte per telefono che là erano molto attrezzati per la terapia respiratoria. Nel giro di pochi giorni mi ritrovai ad organizzare il viaggio per Parma. Io e Angela partimmo di buon'ora e arrivammo a Parma che era già buio. Appena uscite dalla stazione ferroviaria prendemmo un taxi, questo ci portò proprio sul piazzale dove si erge il cancello del centro di riabilitazione, entrammo nella portineria. Il direttore arrivò poco dopo, una frettolosa presentazione, poi ci aiutò a trasportare le valigie, facendoci strada, e ci condusse direttamente nel reparto dove c'era Lina.

Quella notte nel reparto con le anziane non dormii affatto, c'era confusione, luci che si accendevano frequentemente e gente che faceva avanti e indietro, un pò come succede negli ospedali. Non accettavo assolutamente la situazione ed ero



decisa a ripartire se non mi avessero cambiato reparto. La mattina, dopo aver chiarito l'equivoco sul mio reale bisogno di assistenza e che non ero una vecchietta, mi trasferirono al reparto giovani. Angela riprese il treno per la Calabria, mi sentivo un nodo in gola mentre la vedevo andar via.

Il primo specialista che mi ha visitato è stato l'ortopedico. Io ammetto di provare antipatia e paura per i medici ortopedici, ma ho fatto davvero molta fatica ad accettare questo signore quando mi ha detto che l'unica cosa che potevo fare era un intervento chirurgico al braccio. Voleva girarmi il gomito del braccio destro perchè sbilanciato verso l'esterno. Questo intervento avrebbe dato al mio braccio una posizione estetica vicino al "normale".

La seconda visita la passai da uno specialista in pneumologia. Rimase sconcertato vedendo quanto era bassa la mia capacità respiratoria. Mi mise in trattamento affidandomi ad una terapeuta. Rita si chiamava così la terapeuta del Don Gnocchi dopo pochi giorni mi suggerì di sottopormi ad una visita specialistica. Chiesi di mettermi in lista e aspettai il giorno della visita.

Il dottore venne un pomeriggio, ad attenderlo c'erano tanti bambini accompagnati da mamma e papà. Aspettai il mio turno, per l'occasione Rita anche se fuori orario di lavoro rimase ad attendere con me, gli erano sorti dei dubbi facendomi terapia e voleva esporli al dottore. Entrai in ambulatorio emozionata e con la paura di uscirne ancora una volta delusa. Mi aspettavo una persona anziana, che ispirasse saggezza dalle rughe segnate dal tempo: insomma, uno che mi desse finalmente l'ultimo consiglio per farmi smettere di salire e scendere la penisola in cerca di un miracolo. Mi trovai davanti un giovane. A differenza di tutti gli altri dottori che mi avevano visitata, questo si rivolgeva e parlava a me e non a chi mi stava vicino e mi accompagnava.

Dopo un'accurata visita mi disse pressapoco così: "La tua situazione non è semplice, sei ridotta piuttosto male. Tu hai

davvero l'artrogriposi, ma ho paura che ci sia anche una miopatia, che probabilmente è presente fin dalla tua nascita. L'artrogriposi è stato più facile individuarla, la miopatia invece è rimasta più nascosta e ha cominciato a crearti problemi solo da qualche anno. Queste sono tutte ipotesi, per farti una diagnosi precisa ho bisogno di dati, dovresti sottoporli ad alcuni esami, se tu sei disponibile possiamo arrivare ad un quadro clinico chiaro della tua situazione.” Io mi resi disponibile a fare gli accertamenti necessari, a questo punto ritenevo molto importante capire cosa avevo, perchè solo così avrei potuto curarmi bene poi anche in Calabria.

Lasciai Parma una grigia mattina mentre la luce era ancora incerta. La macchina era grande e comoda, il tepore interno mi faceva curiosare al di là del finestrino i segni del gelo con un po' di distacco. Al mio fianco un uomo con i capelli color del tempo passato tentava di parlarmi e di mettermi a mio agio, con rispetto. Arrivati all'aeroporto di Linate mi prese con le sue poderose braccia e mi pose sulla carrozzina, attese che il personale di bordo venisse a prendermi per condurmi sull'aeromobile. Tutto si svolse con movimenti meccanici, mi ritrovai in prima fila vicino al finestrino, fuori la temperatura segnava otto gradi sotto zero, i motori rombavano forti, uno steward chiuse lo sportello dell'aereo e questo cominciò a muoversi e prese il volo. Cercai di ammazzare il tempo leggendo, ma non riuscivo a concentrarmi, ero troppo ansiosa, felice di tornare a casa. Provai allora a trastullarmi coi pensieri. L'aereo intanto sorvolava tutta l'Italia. Cominciò ad abbassarsi fino ad atterrare nell'aeroporto di Lamezia Terme. La temperatura segnava quattordici gradi, il sole che mi riscaldava era dolce, Giacomo si intravedeva al di là del vetro di un oblò dell'aeroporto e mi salutava con la mano.

Lo stesso giorno consegnai alla terapeuta il programma di riabilitazione prescrittomi a Parma, lo lesse, poi mi disse: “Io da domani non verrò più”. Prima di quel momento non aveva accennato minimamente all'idea di smettere, non lo aveva detto

nè a Emma nè ad Albino, nonostante avesse fatto terapia loro tutti i giorni. Avrebbero cercato di provvedere. Invece tutto precipitò. Bloccando la terapia io riperdevo nuovamente le capacità respiratorie che avevo recuperato con fatica e fortuna. Chiedemmo subito spiegazioni all'Unità Sanitaria Locale. I responsabili del servizio di riabilitazione ci risposero che tutti i terapisti si erano accordati di rifiutare di andare a lavorare al di fuori delle mura della palestra pubblica. Era dello stesso avviso anche quella che avevano convenzionato in più appositamente per gli handicappati della nostra comunità. La terapeuta non veniva sostituita e noi saltavamo il trattamento. Ci avevano fregati, calpestati, derubati dell'aria da respirare. E tutto per privilegi e grettezze di categoria. Certo che anche i paramedici sono un clan unito e forte. In queste cose, come la 'ndrangheta, seminano morte.

Cominciammo noi handicappati a far pressioni nei confronti dell'Ente pubblico. A questo punto contrattarono. I medici del centro di riabilitazione riuscirono anche ad affermare che noi avevamo bisogno di far terapia tre giorni alla settimana e non di più, senza averci mai visto né visitato. Io mi sentivo oltraggiata da questi signori che sembravano perbene. Le carte che avevo in mano parlavano chiaro, erano i referti delle ultime visite fatte, e loro senza nemmeno conoscerci abusavano del posto che occupavano e decidevano per me, per Emma e Albino ambedue distrofici, decidevano per Nicolino, per Maria, per tutti gli altri. Il nostro rifiuto alla loro accomodante proposta, ci portò a contrattare un'altra ipotesi. Ci dissero che se noi riuscivamo ad adibire uno spazio a palestra all'interno del laboratorio, loro con un ordine di servizio avrebbero obbligato la presenza di uno dei terapisti, anche a rotazione. Questa proposta la ritenemmo meglio che niente, e senza esitare costruimmo un ambientino adatto. Quindici giorni dopo, finiti i lavori, ci comunicarono che la proposta non era più realizzabile. Nel braccio di ferro avevano vinto i terapisti: nessuno era disposto a svolgere attività di riabilitazione sul

territorio. Il sindacato difese il loro piccolo regno. Noi perdemmo la prima battaglia.

Partendo dal fatto che più handicappati correvamo seri rischi a troncane la terapia, decidemmo di assumere da noi un terapista. Prima la salute! Uno stipendio da pagare per la cassa comunitaria che copriva a malapena le spese essenziali per la sopravvivenza del gruppo, non era per noi una decisione che potevamo prendere a cuor leggero. Dentro di me ribollivo dalla rabbia perchè avevo toccato con mano l'indifferenza e la crudeltà degli uomini e dei protettorati ufficiali di categoria. Che differenza c'era con i padrini della 'ndrangheta? Decidemmo di non arrenderci e tantomeno di rassegnarci e studiammo come fare una lotta contro l'Unità Sanitaria Locale e vincerla.

Una mattina con un clima primaverile di buona lena ci dividemmo in due gruppi; un gruppo di noi si spostò verso il corso principale di Lamezia per fare volantinaggio e per informare la gente di ciò che stava accadendo; l'altro si recò verso gli uffici amministrativi dell'USL, in un grande palazzo nuovo.

Ci inoltrammo con la segreta speranza di poter usare l'ascensore, ma era terribilmente stretto. L'unica soluzione era quella di salire le scale con la collaborazione dei validi della comunità, che hanno creduto quanto noi handicappati a questa lotta. Arrivammo al piano di sopra affaticati, carichi di tensione, scomodi sulle carrozzine, ma decisi a pretendere che ci ascoltassero. Gli uffici furono messi a soqqadro. Era chiaro il disagio del personale. Il presidente dell'USL e gli altri responsabili continuarono a dichiararsi assenti o super impegnati, ogni tanto passava qualcuno in fretta e ci invitava a fare marcia indietro.

Le ore passavano e noi non ci muovevamo da là. Alla sera, gli impiegati smontarono dal lavoro, i saloni vuoti ci sembravano più grandi, il grigiore dei mobili ci avvolse. Da casa portarono le vivande. Unendo alcune scrivanie formammo un lungo

tavolo e mangiammo. Per ammazzare il tempo giocammo a carte e facemmo bisboccia. Il mattino seguente arrivò il commissario di polizia con alcuni agenti. Ci invitò con decisione a liberare i locali. Ci rifiutammo ed egli minacciò di chiamare gli infermieri dell'ospedale i quali ci avrebbero tolto di là anche con le camicie di forza. Ammutolimmo tutti. Si fece avanti Giacomo. Gli spiegò alcune cose e gli mostrò un po' di carte. Parlamentarono. Il commissario subdorò che avevamo buone ragioni per fare tanto casino. Telefonò al Prefetto e dopo una lunga consultazione alla fine ci raccomandò di non sfasciare i mobili e ci fece gli auguri. Al rappresentante della USL ad alta voce davanti a noi intimò di trovare in fretta un modo per garantire l'assistenza sanitaria riabilitativa almeno ai più gravi che ne avevamo bisogno. Era la prima volta che vedevamo lo Stato stare dalla nostra parte. Di tanto in tanto mandava un paio di poliziotti a spiare se non erano successe mostruosità.

L'occupazione degli uffici di presidenza dell'USL di Lamezia Terme durò parecchio. Il secondo giorno una parte dell'attrezzatura del laboratorio venne portata lì, le scrivanie diventarono banchi di lavoro, un assordante coro di martelli paralizzò completamente le attività amministrative. La scrivania del presidente diventò un lettino per fisioterapia, Pietro, il terapeuta assunto da noi, ci fece terapia in quei locali. Anneke, Paola e Angela usarono la sala del Comitato di Gestione per le loro attività di diurno con bambini handicappati gravi, continuando i programmi di psicomotricità e di terapia occupazionale. La pastasciutta semifredda per il trasporto, con altre vivande ci riunì per un susseguirsi di pranzi e cene. Un fornellino da campeggio ci garantiva la presenza di tazze di caffè e di tè bollenti.

Man mano che il tempo passava le visite dei politici che venivano a trattare si diradavano; quando qualcuno faceva l'agitato ne scaturivano parolacce e urla; altri invece più bonariamente cercavano di convincerci a mollare tutto e a tornarcene a casa. Noi non cedevamo. In seguito alle parole del

Prefetto e del commissario di polizia avevamo diffidato alla Procura della Repubblica il Comitato di Gestione della USL 17. In un secondo tempo io, Emma e Albino facemmo regolare denuncia per abbandono di cure Il giorno che nero su bianco si impegnarono per una convenzione che ci garantiva il servizio di riabilitazione ce ne tornammo a casa.

La prassi burocratica durò anni per le lungaggini causate dal fare poco legale del medico provinciale di Catanzaro. Perché pur sollecitato in mille modi e quasi per mille giorni ci teneva la pratica chiusa nel suo cassetto e a parole ci rispondeva che era tutto a posto? Aspettava la tangente da noi? Con una stratagemma lo inchiodammo e, per la nostra pratica, venne sostituito d'autorità, dopo le rimostranze che avevamo rivolto all'Assessore regionale alla sanità e al Tribunale di Lamezia.

Seguirono altre occupazioni di quegli uffici. Avevamo familiarizzato con quei locali, ormai sapevamo dove era meglio metterci a lavorare, quale stanza usare per la terapia, quali erano i bagni più comodi per le carrozzine, come organizzarci per dormire. Questa stressante lotta si è svolta tra l'assenteismo sfacciato dei partiti e l'ambiguità del sindacato, e si è conclusa con una convenzione che l'USL ha stipulato con il nostro costituendo centro di riabilitazione. Solo allora io, Emma e Albino ritirammo le denunce che avevamo inoltrato al Tribunale di Lamezia Terme.

Ero ancora molto presa dal clima delle battaglie per i diritti sanitari quando tornai a Parma. Le pratiche per il busto erano pronte. Questa volta avevo dimestichezza con quell'ambiente, tornai direttamente nel reparto dei giovani e rincontrai molte ragazze che già conoscevo. Mi accompagnò Paola.

Arrivò il giorno della consegna del busto. Quella mattina oltre l'autista c'era anche la terapeuta. All'officina ortopedica aspettammo un poco, poi mi fecero entrare nella stanza per la prova. Un tecnico si presentò con una forma di resina gigante. A quella vista ebbi un rifiuto istintivo. Mi spiegarono che era il modello ricavato dal calco di gesso e che ora dovevano

modellarlo sul mio corpo. Trascorsero ore e ore, facevamo sempre la stessa arte: prova e togli prova e togli. Uscii da quella officina calzando un busto perfetto. Da quel giorno lo tolgo solo per coricarmi. Non mi sono mai sentita così comoda da seduta. Hanno fatto un capolavoro.

Quando ebbi tutte le risposte degli esami clinici il dottor Ferrari pronunciò la diagnosi definitiva: artrogriposi con miopatia evolutiva. Mi spiegò cosa significava. Avevo 37 anni il giorno che ho saputo chiaramente il nome e le implicazioni di una malattia che mi aveva accompagnata tutta la vita.

## L'amicizia

L'amicizia è il sentimento più bello e profondo che ho vissuto. L'esperienza comunitaria mi ha accompagnato e condotta nei meandri di questo sentimento con intensità forti, nel rapporto di vita insieme, pur distinguendosi da persona a persona. Questo è stato vero fin dall'inizio e non solo in Calabria, ma anche a Capodarco. Amicizie nate nei momenti di condivisione delle sofferenze e degli ideali, di tenerezze e di rabbie, amicizie che si sono mantenute negli anni nonostante i progetti diversi che ognuno di noi si è scelto. Le distanze chilometriche non mi hanno distratto dai miei amici. I legami profondi mi hanno fatto desiderare di reincontrarsi e gioire di ascoltarsi.

Più facile ancora è stato ritrovarmi coinvolta in amicizie intense nell'esperienza di vita in comune qui in Calabria. Mi accomuna a tutti il senso di appartenenza e di familiarità. Con qualcuno mi sfogo, con altri ci litigo frequentemente, con qualcun altro ho un'intesa profonda, perchè vivere insieme significa anche questo. Non tutte le giornate sono uguali. All'interno della comunità vi è un certo movimento, una dimensione umana, poichè ognuno cerca di essere fondamentalmente se stesso. Questo è un terreno fertile per le grandi amicizie che si rafforzano nell'idea che chi ti sta accanto è qui per comunicare con te, per crescere con te, per lottare con te. C'è affiatamento, si parla un linguaggio comune. Coinvolta da questo mondo, da questo stile di vita, ho pensato per molto tempo che era impossibile per me avere rapporti di amicizia vera con persone che fossero fuori dal giro comunitario.

Mi ha colto di sorpresa l'amicizia di Bruno. Ci siamo conosciuti nel marzo dell'83. Passò dalla comunità carico di problemi. Aveva tanta confusione dentro di sè, era alla ricerca di qualcosa, ma non riusciva a precisarselo, e quando si avvicinava alla "sua" verità si ritraeva e sfuggiva. Fuggiva da una situazione difficile, ma da essa si sentiva richiamato e si soffermava ad ascoltarne le lusinghe. Amava dipingere e nel



breve tempo che stette da noi venne in laboratorio a fare le miniature. Si ritrovò così a dipingere piccoli paesaggi, andando contro al suo stile pittorico, il surrealismo. Si presentò come un personaggio serio e timido. Mi trasmise molta della sua esperienza in pittura, rinvenendo in me la passione del disegno e dei colori che si era un po' appisolata. Da lupo solitario quale era, ricolmo di desiderio di ritrovare una sua dimensione individuale, trovò la vita comunitaria alquanto scomoda e se ne tornò presto a vivere le sue storie romane. Aveva il fare dell'artista, amava le filosofie orientali, io lo vedevo avvolto in un'aria di mistero. Mi sentivo fortemente attratta da lui, ma mi rimaneva difficile entrare nel suo ordine di idee, all'opposto del mio.

Avevamo organizzato una mostra-mercato nella parrocchia del mio paese. Mandai due righe a Bruno per avvertirlo di questa esposizione e con mia grande sorpresa mi raggiunse. Fu un incontro intrigante, parlammo molto, era chiaro che c'era da parte di tutti e due la voglia di conoscerci meglio. Decidemmo di provare a scriverci, iniziò una corrispondenza assidua che ha visto il bello e il cattivo tempo, fogli che sono serviti a scaricare molte tensioni, a raccontare le storie più strane, a fronteggiarsi su insormontabili paranoie.

Ogni lettera mi destava gioia e meraviglia, nei periodi più neri qualche suo scritto mi ha precipitata nell'angoscia più nera. Io ce la misi tutta per suscitare in lui un po' di interesse nei miei confronti, lo sapevo sempre coinvolto in centomilaventure. Con il tempo le lettere non ci bastarono più, iniziarono le telefonate e poi gli incontri, fino alla decisione di trascorrere alcuni periodi delle ferie insieme. Il nostro rapporto non è semplice, viviamo esperienze completamente diverse, abbiamo passioni ed esigenze diverse, ci accomuna l'aver vissuto una realtà di emarginazione, l'aver lottato per uscirne, la ricerca dei valori nella vita e l'affetto reciproco.

Una cosa necessaria e molto importante è stata l'imparare a mantenere il pieno rispetto delle scelte che ognuno di noi ha fatto. Considero questa un'amicizia nel senso più bello della

parola, con lui ho superato la difficoltà di sentirmi diversa e la paura di non essere accettata da nessuno, paura che mi trascinavo da quando mi chiusero in istituto.

Bruno in una delle sue fasi esistenziali più difficili decise di partire per l'India, era già la seconda volta che andava e io sapevo che sarebbe stato via per un lungo periodo e che questo sarebbe trascorso tra sporadiche notizie e lunghi silenzi.

Tornò dopo svariati mesi e decise di non stare più a Roma, ma di trasferirsi ad Arezzo dove aveva amici che potevano aiutarlo. Era molto tempo che non ci vedevamo e il desiderio di incontrarci era forte. L'idea di trascorrere un po' di giorni insieme ad Arezzo ci piaceva, però avevo un problema. Fino allora i nostri incontri non erano mai durati più di un giorno, o se erano andati al di là io stavo in comunità o a casa dei miei genitori. Il problema di aiutarmi nell'assistenza di giorno e di notte per tutti i miei bisogni non mi si era mai posto. Ora, se fossi andata ad Arezzo mi sarei davvero trovata impacciata. Dentro di me, ma credo anche dentro di lui, vi era il timore di come sarebbe andata. Mi venne a prendere all'aeroporto perché arrivavo da Lignano. Era una soffocante giornata di agosto, mi sentivo emozionata, incuriosita di conoscere la sua realtà, di penetrare nel suo mondo, di vedere come era tornato dall'ultimo viaggio. Dopo la gioia del primo saluto ci recammo con un taxi alla stazione ferroviaria, il solito trambusto per salire sul treno, poi via verso Arezzo. Un ultimo tragitto ancora con un taxi e mi ritrovai in una casa molto bella, ma piena di gradini, situata in aperta campagna con davanti una immensa distesa di girasoli. Io ero contenta di essere lì con Bruno, ma ero un po' dubbiosa sul come mi sarei trovata con i suoi amici poiché sapevo che seguivano una filosofia orientale, facevano yoga ed erano molto lontani dalla mia cultura, dal mio modo di pensare, dalle mie scelte di vita.

Ho trovato un ambiente molto accogliente, mi son sentita rispettata nelle mie idee e mi son vergognata per il poco rispetto che ho avuto io nei loro confronti ancora prima di conoscerli.

Su alcuni punti di vista ci siamo intesi facilmente, su altri no, ma il tutto è avvenuto con molta tranquillità e con uno scambio che ha arricchito il mio bagaglio di esperienze.

Con Bruno andò tutto benissimo: forse fu la voglia di stare insieme, forse il rapporto intenso che ormai aveva toccato punte alte. L'assistenza a me in tutti i miei bisogni venne fuori come la cosa più naturale del mondo, in quei giorni raggiungemmo un'intesa molto forte, è stata un'occasione per conoscerci meglio, per vivere pienamente la nostra affettività.

Un giorno con Bruno andammo al di là dei girasoli. Prendemmo una strada di campagna che man mano si dissolveva. Bruno mi spingeva con la carrozzina e cercava di non farmi saltare troppo sui sassi, ma questi diventavano sempre più grossi mentre la strada spariva. Ad un certo punto mi trovai davanti una barriera di pietroni e cespugli impossibile da attraversare con la carrozzina. Ma Bruno voleva farmi vedere cosa c'era oltre. Dopo vani tentativi con la carrozzina, mi prese di peso sulle braccia e mi portò al di là della barriera e mi sdraiò in terra. Rivolgendo la testa intorno vidi un paesaggio inaspettato, uno specchio di acqua immerso nel verde fitto del bosco. Era stato faticoso arrivare fin là, ma ne era valsa la pena. Tornammo indietro pian piano, oltrepassando nuovamente tutti gli ostacoli. Giunti al campo dei girasoli, questi si erano voltati. Non mostravano più ai miei occhi la lucente corona giallo oro, ma mi davano "le spalle" per catturare i raggi del sole. Arrivai in casa con gli occhi commossi e con il cuore ricolmo di gioia perchè avevo goduto pienamente di tanta bellezza.

I quindici giorni ad Arezzo con Bruno furono molto movimentati.

## Incontrarsi

Da una decina di anni la Comunità Progetto Sud organizza campi di vacanza e studio autogestiti da handicappati e validi (che ora si preferisce chiamare “volontari”), ed io ci sono ficcata dentro corpo e anima.

Il primo “campo” l’abbiamo svolto nella nostra comunità, con grandi preoccupazioni di spazio, racimolando ovunque posti per dormire, viaggiando verso il mare ogni giorno con pulmini carichi di handicappati mezzi nudi, vestiti di slip e salvagente a tracolla. Un forte entusiasmo ci spingeva e con quello superavamo le difficoltà che si frapponavano.

Per le riunioni e per i pasti ci portavamo sotto il pergolato davanti casa. I turni per i servizi essenziali li facevamo tutti, handicappati e no, rispettando le possibilità di ognuno. Io in questa occasione ho gestito la segreteria logistica. Ricordo la difficoltà di accontentare tutti, di mettere insieme le persone giuste in modo che anche i problemi di assistenza fossero garantiti, di disporre i letti in modo tale che gli handicappati autosufficienti non perdessero la loro autonomia di movimento. Le difficoltà maggiori le incontrammo con gli handicappati che provenivano da casa più che dagli altri. Essi non erano abituati alle logiche del “fare”, anche se avevano mani e braccia perfette non sapevano di poterle usare. Molti erano stati abituati a supporre di essere più handicappati di quanto lo fossero veramente.

Fin dall’inizio abbiamo creduto all’importanza di ritrovarci insieme per un periodo tra gruppi diversi in una esperienza non solo di vacanza. Certo era importante anche la vacanza, considerando che gran parte dei partecipanti non aveva altre possibilità per farsi una villeggiatura. Ma soprattutto ci riunivamo per discutere i nostri problemi, per tirare fuori nostre proposte, per darci strumenti utili. Ad essere coinvolti nella gestione del campo non eravamo solo noi della comunità, ma c’erano altri gruppi, volontari ed handicappati, poi c’era la

comunità di Catona; insomma una grossa rappresentanza delle associazioni di base esistenti in Calabria.

Pensammo che le ore di impegno e di studio del nostro campo estivo potevamo usarle per abbozzare una proposta di legge a favore dei disabili, partendo dai bisogni e dalle esperienze di ciascuno di noi, per poi lanciare la palla al Consiglio Regionale. L'idea piacque moltissimo.

Tutte le mattine il pulmino della comunità e le macchine andavano al mare. Cominciarono a mostrarsi in giro volti e corpi bruciacchiati dal sole. Non posso dimenticarmi Valentino, tutto rosso come un gambero, con due dita di pomata sopra la pelle. Ripeteva continuamente che non sentiva le scottature, anzi, che era contento perchè finalmente aveva avuto l'occasione per andare al mare.

Dopo un lavoro faticoso la nostra proposta di legge per il superamento dell'emarginazione degli handicappati in Calabria è stata consegnata al Consiglio Regionale che se ne è fatto carico, tramutandola in legge regionale. Parallelamente abbiamo realizzato un manuale di informazione sull'handicap, con articoli regionali e nazionali di leggi sull'handicap, fac-simili per domandine, piccole pubblicazioni che spiegavano le procedure per soddisfare il diritto ad alcuni benefici economici, lavorativi o socio-sanitari. Il tutto era corredato di disegni che aiutavano la comprensione, un indirizzario, ed infine pubblicavamo la "nostra" legge con il nostro commento, ciò ha permesso che diventasse la legge più conosciuta dagli handicappati calabresi. Io non mi sono persa una riunione.

Questo primo campo di vacanza e studio mi ha fatto conoscere tanti handicappati calabresi, con molti dei quali ho instaurato un buon rapporto di amicizia, di confronto e di collaborazione nelle iniziative che poi sono seguite nel tempo. Di campi simili ne sono seguiti altri, preparati meticolosamente uno per uno. Anche gli incontri regionali della durata di una sola giornata vengono preparati fin nei minimi particolari. Dopo il primo campo estivo fatto a Lamezia, ne abbiamo svolto alcuni a

Catona, godendoci la fascia di mare dello stretto di Messina, comprese le sue correnti e le sue acque gelide. La casa era finalmente ristrutturata ed era diventata adatta per questo tipo di esperienze. I bagni ora sono ampi, c'è tanto spazio davanti casa, e il mare è raggiungibile con la carrozzina.

Dai campi estivi è stato sfornato parecchio materiale culturale e di sensibilizzazione. Le tematiche affrontate hanno toccato argomenti come: la pace, la tenerezza, la società accogliente, i servizi, e così via; ne sono uscite anche delle pubblicazioni.

Con il passare del tempo si è maturata l'idea di creare uno strumento informativo che avesse continuità, e che fosse realizzato con la collaborazione di tutti. L'idea si è concretizzata con la rivista "Alogon". Alogon è un giornale autonomo, ha una sua redazione e anche io ne faccio parte. Non pubblichiamo solo articoli sull'handicap, ma anche tutto ciò che riguarda l'emarginazione e la pace. All'inizio io non mi sentivo all'altezza di fare degli articoli per la rivista, ma in un secondo tempo ho cominciato a scrivere, con difficoltà, ma ho capito che era importante farlo. Quando scrivo qualcosa più lungo di una pagina mi devo far correggere le frasi da qualcuno.

Ora "Alogon" è anche un'associazione composta dalle comunità autogestite, dai gruppi di volontariato con handicappati, da associazioni di genitori di handicappati e da handicappati che vogliono impegnarsi per trasformare qualcosa di fondamentale qui in Calabria. In comune vi è la scelta di fare le cose tramite l'autogestione ed il protagonismo di tutti, scommettendo sulla valorizzazione delle nostre differenze ed originalità e soprattutto facendo spazio alla voce degli handicappati.

Gli ultimi quattro campi estivi li abbiamo svolti a Locri, in una grande villa che abbiamo in comodato insieme alle comunità di Capodarco.

Ben venga agosto, il mese che dedichiamo alle ferie. Ognuno inventa per sé, anche se la comunità rimane sempre aperta e organizziamo dei turni tra di noi per garantire le assistenze a chi

rimane e ne abbisogni. Il mio handicap in questa situazione è un vantaggio, poichè io non faccio mai il turno.

A me questo periodo piace organizzarlo altrove. Ogni anno comincio a pensarci qualche mese prima. Non è sempre facile, anche perchè da sola devo risolvermi l'assistenza primaria che, a causa del mio handicap, mi è indispensabile.

Per alcuni anni sono riuscita ad organizzarmi con amici e tutto è stato facile, ma poi mi sono trovata con serie di difficoltà. Volevo partire a tutti i costi, ma non sapevo con chi e dove andare. Escludevo le vacanze tipo quella di Sant'Irene perchè mi terrorizzava andare a dipendere da chi ti tratta da deficiente. Finalmente seppi che una delle comunità di Capodarco organizzava soggiorni in una località di mare.

A Lignano ho trascorso vacanze tranquille e con pochi impegni. Quest'anno, per la prima volta ho portato la carrozzina elettrica e grazie a "lei" ho potuto sperimentare brividi nuovi. Ho ritrovato persone che conoscevo, non solo gli handicappati, ma anche i volontari. Ho visto poco il mare perchè preferivo gironzolare dacché potevo farlo autonomamente. Più volte mi sono avventurata nel traffico, per raggiungere un supermercato e altri negozi, senza cercare qualcosa di specifico, ma solo per curiosare, e per dirmi: "Nunzia ci sei arrivata da sola!".

L'altra estate soggiornai in Svizzera. Non potevo partire da sola perchè lì non mi veniva garantita l'assistenza. Poi Valentina mi disse che se mi faceva piacere sarebbe venuta lei. Non abbiamo perso un'occasione per girare dappertutto, anche perchè il panorama che si prestava ai nostri occhi era davvero favoloso, inoltre grandi difficoltà per spostarci non esistevano poichè l'associazione che ci ospitava era provvista di un pulmino con la pedana sali-scendi e in ogni luogo trovavamo servizi e facilitazioni per gli handicappati.

E qui ho sperimentato tante cose che credevo inesistenti. Quando sono salita sulla funivia confesso che avevo un po' di paura, ma cercavo l'ebbrezza dell'avventura. E non so

descrivere come mi sono sentita in quella specie di trenino che sfrecciava all'interno della montagna con una velocità pazzca, era tutto buio e quando siamo scesi eravamo nel sotterraneo di un grande albergo e ristorante. Con l'ascensore mi ritrovai dopo qualche giravolta su una grande terrazza, avevo sotto e sopra di me cime ricoperte di neve candida, era il 15 di agosto. Una emozione indescrivibile mi avvolse, sembrava tutto irrealc. La cosa che più mi colpì fu che qualsiasi mezzo pubblico prendessi, qualsiasi luogo pubblico visitassi, era senza barriere architettoniche e con servizi adeguati, e mi accorgevo che ciò mi faceva sentire molto meno handicappata.

La carrozzina ortopedica è un ausilio indispensabile per me e per gli altri che come me non possono camminare con le proprie gambe. La carrozzina, le protesi e gli ausili ortopedici fanno parte della nostra storia e del nostro vissuto quotidiano. Sono come un'altra pelle.

Un giorno si affacciò in comunità il proprietario di una ditta di protesi e di carrozzine e ci fece la proposta di venire una volta alla settimana per vedere di che cosa avremmo avuto bisogno, a patto che qualcuno di noi facesse da punto di riferimento e seguisse le carte burocratiche. Senza rendermi minimamente conto di cosa significava tutto questo dissi: "Faccio io da punto di riferimento". Da qui è iniziata una lunga storia. Io cominciai a seguire le pratiche per gli handicappati della comunità. In seguito cominciarono a rivolgersi a me anche altri handicappati del territorio lametino e regionale che non sapevano come portare avanti le loro pratiche, talvolta ignoravano addirittura cosa poter richiedere, o volevano comprendere perchè la loro richiesta non era stata autorizzata, o perchè si erano visti arrivare a casa una protesi inservibile. Pian piano capii che era importante controllare le ditte che vendono le protesi affinchè consegnino l'ausilio giusto e non il residuo di magazzino del quale se ne vogliono disfare.

Sono passati ormai circa dieci anni da quel giorno che quasi senza rendermene conto dissi: "Sì sì, lo faccio io". Le richieste



di informazioni mi raggiungono a tutte le ore ed in tutti i luoghi della comunità: a casa, al laboratorio, al centro studi.

Mi capitano spesso episodi di questo tipo: io ricevo la telefonata e chi è dall'altra parte del filo pensa che a rispondere sia una segretaria, senz'altro una persona competente, ma non certo un'handicappata. Succede poi che se do un appuntamento, quando vengono e mi presento sui loro volti si leggono le espressioni più strane, sono impacciatissimi, il più delle volte cambia anche il tono delle richieste di informazione, e dicono che si erano sbagliati, grazie e arrivederci. Davanti a questi casi io mi dico: "Nunzia devi proprio mettercela tutta", e allora con grinta cerco di sfoggiare tutte le mie capacità persuasive e la mia competenza, poi la discussione riacquista contenuto, e lì mi dico: "Ce l'ho fatta". Poi mi ritelefonano.

Ho un rapporto simbiotico con il busto che mi sorregge seduta. Ormai fa parte di me, e con esso io conosco i miei lievi movimenti, ho scoperto le mie piccole ma importantissime autonomie. Cambiare busto non implica solo il sopportare per qualche giorno l'indolenzimento naturale dei muscoli, ma significa riscoprire le nuove possibilità di movimento, significa vivere per un tempo più o meno breve con la sensazione continuata di un qualcosa che ti impaccia, e questo io faccio molta fatica ad accettarlo, ma poi come subentra l'abitudine esso fa parte di me e diventa inseparabile, indispensabile.

Con la carrozzina ho un altro rapporto. Essa rappresenta la mia effettiva possibilità di muovermi. Credo che il paragone più naturale che mi viene da fare è che in essa io proietto le potenzialità inesistenti dalle mie gambe. Io ho due carrozzine, una piccola chiudibile che mi occorre per andare in giro agilmente. Questa carrozzina è stata definita super leggera per facilitare il trasporto, ma è anche molto fragile e instabile. Confesso che quando parto con "lei" ho sempre una folle paura che non mi riporti indietro. L'altra carrozzina è elettrica, mi basta il movimento di un dito per farla camminare. La mia relazione con essa? ma non so, forse ne sono innamorata.

Toglietemi i viveri ma non la carrozzina elettrica. Con lei scorazzo autonomamente da mattina a sera e questa libertà di movimento mi permette di fare un milione di cose. Per decreto dello Stato ciascuna carrozzina mi dovrebbe durare sei anni, ma a me dopo un anno di chilometri sotto sforzo spinto generalmente vanno in tilt. Le carrozzine non sono state concepite per gli handicappati attivi ma per quelli addormentati come li vuole l'immaginario collettivo e lo Stato pidocchioso, che non ti dà nemmeno gli strumenti per poter uscire di casa a passeggiare. Ogni volta che la carrozzina elettrica si rompe mi fermo completamente, vivo un dramma interiore, non sono più obiettiva, non ascolto ragioni da nessuno, sballo: sono una "carrozzina elettrica-dipendente".

Fabio, Claudia, Giammarco, Emiliano, Carola

Fabio, il primo dei miei nipoti è diventato grande, ha già superato da un po' la maggiore età. Ogni volta che lo rivedo rimango lì un po' stupita, scoprendolo così grande e mi dico: "Nunzia, ma se lui è già così uomo forse tu stai oltrepassando il guado!". Mi dà la dimensione più reale della mia età e mi sembra che il tempo sia volato, nonostante mi ritrovi un bagaglio pienissimo di esperienze da raccontare. Mi ricordo Fabio piccolissimo, appena nato, e la sensazione che mi aveva dato era quella di avere davanti a me un bambino bellissimo come non ne avevo visti mai. Dopo è nata Claudia, poi Giammarco, Emiliano ed infine Carola, e per tutti si è ripetuta la sensazione di vederli più belli degli altri. Ad un certo punto mi sono detta che forse l'effetto familiarità e parentela in queste cose tira brutti scherzi, è un legame che in qualche modo proietta le sue discriminazioni e modella le sue fantasie.

Un po' con tutti i nipotini si è ripetuta la storia delle domande, un interrogatorio senza limiti dettato dalla curiosità che è dentro ogni bambino.

Io per loro sono stata senza dubbio una zia strana, e non solo per la deformità del mio fisico e per le rotelle da bicicletta al posto delle scarpe. Essi si sono avvicinati di volta in volta chiedendomi: "Zia perchè hai le mani storte? zia come hai le

gambe che non si vedono? zia perchè mangi così?”. Oppure cercavano di scimmiettare gli stessi movimenti che facevo per mangiare. Ma chiedevano anche: “Zia, ma tu dentro la pancia di nonna come stavi? eri già malata? eri con la carrozzina anche dentro la pancia?”. È stato un susseguirsi di curiosità, perchè quando smetteva uno poiché diventava grande, iniziava l’altro. È stata una cosa anche simpatica, ma confesso che qualche volta sono anche riusciti a mettermi a disagio, perchè non sapevo cosa rispondere.

Una domanda che mi affiora più volte è: “Ma io cosa significo per i miei nipoti?”. Sono vista da loro come la sorella sfortunata della mamma? quella che deve esser aiutata ma che in qualche modo ha trovato una sua collocazione? Oppure, vengo vista da loro come una zia lontana che si è costruita un’isola felice? Loro mi hanno sempre incontrata a casa dei miei genitori, dove vado a riposarmi dieci o quindici giorni all’anno, in una situazione dove anch’io stessa rifiuto di fare la protagonista come in comunità, dove ci sono i miei genitori che ancora adesso, pur avendo capito molte cose, ce la devono mettere tutta a coccolarmi e a permettermi di fare il minimo indispensabile.

Tutto questo lo vivo con conflittualità, perchè vorrei poter tramandare loro le cose belle di me, invece la mia paura è quella di trasmettere esclusivamente l’handicap che ho.

Carola, la piccola circa un anno fa è venuta con la colonia organizzata dal comune del suo paese in Calabria, e un giorno l’andai a trovare. La raggiunsi una mattina e mi fermai qualche ora con lei. Abbiamo fatto un giro, mi ha mostrato l’albergo dove stava, mi ha raccontato come trascorreva la giornata, poi io sono ripartita e non ci sono più tornata. Al rientro ho telefonato a mia sorella per dirle che avevo visto Carola e che andava tutto bene. Dopo alcuni giorni mi telefona mia sorella e mi chiede: “Nunzia, ma tu non lavori più? Carola mi dice che tu tutte le mattine la vai a trovare!”. Ed io: “Ma che stai dando i numeri? Io ci sono andata solo quella volta che poi ti ho telefonato!”. E lei: “Guarda che c’è Carola che ogni volta che

gli telefono mi dice: oggi è venuta zia Nunzia, siamo andate a fare un giro, mi ha pagato il gelato, sta bene. Mamma che zia sta bene, eh?">#

FINE

## Prefazione

Sono trascorsi dodici anni dalla prima pubblicazione del libro “Al di là dei Girasoli”, e vivo un’emozione forte dentro di me, quando, ancora oggi ricevo richieste del testo. Avevo un obiettivo preciso, quando, ho deciso di scrivere in bianco e nero l’esperienza vissuta al Cottolengo, per confrontarla con il mio vissuto nella Comunità Progetto Sud; aiutare altre persone con disabilità a non finire nella trappola dell’istituzione totale. Scopo che, ancora oggi, mi accompagna giorno dopo giorno nell’impegno sociale, attraverso le tante attività, che mi hanno fatto diventare punto di riferimento di molte persone con disabilità e familiari di disabili, in Calabria e oltre.

Molti avvenimenti in questi anni hanno segnato la mia vita, situazioni positive e negative che mi hanno resa più forte e sicura. Anche nei momenti più bui non ho mai perso la voglia di lottare e la gioia di vivere, sì, mi sento viva, perché dico, penso e conto e perché la mia vita corrisponde ai miei desideri e al mio progetto personale. La Comunità Progetto Sud è la mia casa e, non saprei pensarmi in una casa diversa, ogni angolo, ogni oggetto sento che mi appartiene, le persone con cui vivo mi sono tanto familiari da anticipare nella mia mente movimenti, situazioni, ecc...

Quando Maria se ne è andata ha lasciato un grande vuoto, compagné, mi chiamava, per lei ero una sorella maggiore, un punto di riferimento, una persona a cui aggrapparsi e soprattutto la sua compagnia di camera. I suoi fratelli hanno deciso che doveva andare a vivere con loro, l’ultima volta che l’ho sentita per telefono mi ha detto: compagné, perché non mi vuoi più con te? Ho capito che per il suo bene non dovevo più sentirla. Ora ho una camera tutta per me, con mobili in legno chiaro e verde pastello, una vetrinetta con oggettini e profumi che segnano le tante tappe percorse, una scrivania progettata secondo le mie esigenze, il computer e la stampante, un mobile con la televisione, un letto ad una piazza e mezza comodissimo,

lo scaffale con i miei libri, le tendine colorate alla finestra e tanti quadri appesi alle pareti.

Qualche anno fa è morto Franco, ha deciso lui di morire e la cosa mi ha sconvolto, mi ha riportato indietro nel tempo quando non volevo vivere, la vita non è sempre clemente e nei momenti difficili se non ci si affida a qualcuno si può cadere e non rialzarsi. Ha lasciato un grande vuoto in comunità. Nel 1994 ho partecipato alla fondazione della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e di DPI (Disabled People's International) Italia, questi avvenimenti hanno condizionato fortemente il mio impegno sociale, nel 1995 ho fondato con altre associazioni la FISH Calabria nella quale sono stata eletta presidente e ancora oggi ne ricopro la carica. Per cinque anni sono stata anche presidente di DPI Italia e da tre anni sono nel Consiglio Direttivo del CND (Cordinamento Nazionale sulla Disabilità). Queste esperienze mi hanno portato ad espormi, a lavorare molto con le organizzazioni, favorire il lavoro di rete, viaggiare, confrontarmi con altri, approfondire le tematiche relative alla disabilità, formarmi, lottare per la tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità, elaborare strategie politiche sociali, diventare una esperta di disabilità.

Viaggio molto e nei vari tragitti mi oppongo quotidianamente per piccole e grandi conquiste per il rispetto e l'attenzione dei bisogni "speciali" delle persone con disabilità, qualche volta è faticoso, ma so che arrendersi significa perdere l'opportunità di una nuova conquista e avvallare una violazione di diritti umani, ad esempio: ogni volta che prendo l'aereo mi chiedono di firmare una autodichiarazione di responsabilità, con la quale, esento la compagnia di volo, di ogni forma assicurativa in caso di problemi, sia nei confronti della mia persona, sia nei confronti degli oggetti personali, vale a dire dei bagagli e della carrozzina. Questo significa che se mi perdono o, mi rompono un bagaglio o la carrozzina non ho diritto al risarcimento, a differenza degli altri passeggeri non disabili che, durante il

viaggio, sono coperti dall'assicurazione e, se succede qualcosa a loro o, ai loro bagagli, sono risarciti.

Questa è una grave discriminazione, ogni volta mi rifiuto di firmare, anche se mi comporta una grossa fatica perché devo discutere, litigare, perdere tempo, ma alla fine la spunto.

Qualche volta mi viene voglia di firmare per non arrabiarmi e non perdere tempo, ma questo significherebbe arrendersi di fronte ad una discriminazione plateale, ed ho troppa stima di me stessa per cadere così in basso.

Ho scoperto, aimé! Che seppur è trascorso molto tempo dal giorno che ho lasciato il Cottolengo, mi sono rimaste delle sensazioni strane che non riesco a governare, un menù, un colore, la puzza, o l'odore dell'istituto, se entro in un luogo camuffato che si presenta in altro modo, ma è un istituto, anche se nuovo, moderno e con tutti i confort, io appena varco la soia sento la puzza d'istituto. Mi si chiude la gola e lo stomaco e avverto un forte senso di angoscia che mi lascia turbata per più giorni. Speravo che con il tempo dimenticassi completamente, ma non è così.

I miei genitori sono invecchiati, ma fortunatamente sono ancora presenti, mia mamma è molto malata, la vedo indifesa e un po' spaventata della sua età, ma sono felice perché sia lei che papà possono ancora vivere nella loro casa, semplicemente aiutati da una signora e dalle mie sorelle.

I miei nipoti sono diventati grandi, tre di loro si sono sposati e mi hanno regalato tre splendidi pronipoti: Julia, Ludovica e Filippo, un quarto, o una quarta, è in arrivo. Emiliano e Carola lavorano e sono fidanzati, approposito di Carola!!! E' diventata una brava fisioterapista, credo che la mia presenza in famiglia abbia condizionato la sua scelta professionale, ora so cosa pensa di me.....