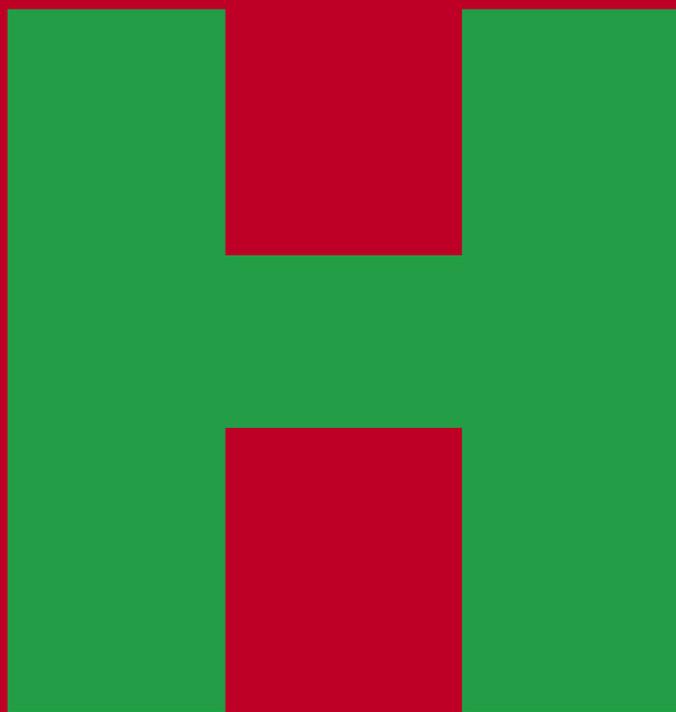


# sconfinamenti

N°8



PARTE SECONDA

Mi metto in un angolo ad ascoltare il silenzio.  
Questo è uno di quei momenti di grazia che purtroppo sono di passaggio, e che si alternano puntualmente ai miei stati d'ansia ...devo cogliere l'attimo! Mi guardo attorno ...“perbacco però - penso - questa è la mia cucina! ...ed io sono a casa miaaaaaa!”. La mia anima vibra, è un tutt'uno con l'universo, mi commuovo, sono in estasi. Come un razzo sfreccio con la carrozzina in camera. Alzo il volume dello stereo, e torno in cucina dove ora la musica può raggiungermi. Chiudo gli occhi ed apro il cuore...



**H** PARTE SECONDA

## EDITORIALE

Il tema dei servizi e degli interventi in favore di cittadini disabili è questione particolarmente sentita dentro l'organizzazione e la vita professionale di Duemilauno-Agenzia Sociale, perfettamente parallela alla storia e ragione stessa della nascita, nel 1989, della cooperativa sociale "DUEMILAUNO servizi socio-educativi". Per questo motivo gli interventi e i contributi raccolti per la pubblicazione dell'ottavo numero della rivista "Sconfinamenti" si sono rivelati di tale quantità, importanza e carica emotiva, da costringere la redazione ad una scelta: pubblicare un maxi-numero di oltre 150 pagine o dividere nel tempo, su riviste diverse scritti e immagini raccolti. In entrambi i casi la linea editoriale fin qui seguita, il carattere stesso della rivista risultavano stravolte. Mantenere caratteristiche di sintesi, di facilità di lettura, di immediatezza di comunicazione, rispettando il tempo reale della pubblicazione sono le intenzioni che hanno spinto alla scelta, fin qui originale, di pubblicare un numero doppio, col medesimo titolo, suddiviso in due parti, sperando con ciò di stimolare l'interesse dei lettori di questa importante, per certi versi "storica" pubblicazione.

## **sconfinamenti**

Semestrale di ricerca e divulgazione sociale  
[www.2001agsoc.it](http://www.2001agsoc.it)



---

Editore DUEMILAUNO - AGENZIA SOCIALE  
Cooperativa Sociale o.n.l.u.s.  
via Colombara di Vignano, 3  
34015 Muggia (TS)  
Tel. 040.232331

Direttore Responsabile / Perla Lusa  
Redazione / Sergio Serra  
Progetto grafico ed impaginazione / Fabio Divo  
Copertina / Concept design - Sergio Serra  
Stampa / Stella  
Chiuso per la tipografia - 23 novembre 2005

# SOMMARIO

## **DIALOGO SULLA COMUNITÀ (IM)POSSIBILE - 4**

ALESSANDRO GRASSI

## **IO? ...NON CAMMINO E NON FUMO SIGARETTE! - 6**

NICOLETTA MANGIAGLI

## **IL DIARIO DI NIKI E SANDRO - 9**

## **LA COSTRUZIONE DI UN'ÉQUIPE - 57**

ALESSANDRO GRASSI

SILVINA TESTA

ANDREA MARTINO

FABIO VALLON

CRISTINA TALARICO

---

Ringraziamo quanti si riconosceranno tra gli autori delle fotografie riprodotte all'interno di questo numero della rivista

# DIALOGO SULLA COMUNITÀ (IM)POSSIBILE

ALESSANDRO GRASSI

EDUCATORE, RESPONSABILE DELLA SEZIONE STRUTTURE DELLA  
DISABILITÀ DI DUEMILAUNO - AGENZIA SOCIALE

Questa è la storia di una persona e del suo desiderio di realizzare concretamente il progetto di disporre di una propria casa, di partecipare in qualsiasi modo ad una attività realmente utile a qualcuno, di avere normali frequentazioni amicali anziché esclusivamente qualcuno pagato per starle accanto. La storia di un difficile percorso di emancipazione che viene ostacolato sia dalla sua difficoltà nella lettura dei meccanismi e dei ritmi usuali nella quotidianità di quella che abitualmente chiamiamo “normalità”, sia dalla sua fragilità fisica e psicologica ma anche, come spesso accade, dalle istituzioni e dalle persone che le sono più vicine.

Per giungere all'autonomia così ostinatamente inseguita Niki ha vissuto una serie di esperienze precarie fuori dall'ambito familiare. Nell'89 trascorre otto mesi presso la Comunità Milcovich gestita allora dall'associazione U.I.L.D.M., poi, con un primo tentativo di uscire dai servizi, vive per un periodo di due anni presso la “Casa dello Studente”. Successivamente, per l'aggravarsi della situazione psicologica, è costretta a stabilirsi di nuovo a casa di sua madre, ed infine nel '95, rientra presso la stessa Comunità Milcovich, gestita all'epoca dalla Cooperativa Radar.

Alla fine del '97, dopo aver letto un articolo su un'associazione italiana che promuove il diritto ad una “vita indipendente” per le persone disabili, decide di andare nuovamente a vivere da sola. Senza una precisa idea su come risolvere i costi ed i numerosi problemi relativi alla strutturazione di un servizio individualizzato a domicilio, fa richiesta all'A.T.E.R. per l'assegnazione di un alloggio.

Da qui inizia il percorso assieme alla Cooperativa Duemilauno - Agenzia Sociale e assieme a tutti quelli che progressivamente sono stati coinvolti nel progetto, un gruppo di lavoro estremamente eterogeneo che, passo dopo passo, l'ha accompagnata nella concreta possibilità di realizzare l'obiettivo per cui Niki aveva per molti anni instancabilmente lavorato.

Dopo un lungo periodo di contrattazioni quotidiane sulla modalità di realizzazione dell'idea, confronto che rende Niki più consapevole dei limiti propri e del contesto entro cui si muove, inizia una serie di incontri con l'A.T.E.R. prima e

successivamente con il Comune di Trieste, l'Azienda Sanitaria ed altri soggetti coinvolgibili, fra cui diversi volontari e varie associazioni. L'assiduo impegno nel mettere assieme energie e risorse, anche estremamente diversificate per modalità d'approccio e per mandati istituzionali, ha portato nel 2003 alla definitiva dimissione di Niki dalla Comunità ed al raggiungimento di quel traguardo che per lei in realtà rappresenta il punto di partenza di diverse e successive autonomie.

Da quasi un anno vive a casa sua con servizi ridotti al minimo indispensabile e con un suo significativo apporto nel rendersi ogni giorno più indipendente nella gestione del quotidiano. Questo per lei è il dato di maggior peso nella sensazione di "vivere meglio" rispetto al passato, l'idea fondata e condivisa di essere all'interno di un percorso che ogni giorno si modifica o si può modificare alla ricerca di nuove e continue occasioni di reale emancipazione.

Da come lei stessa si racconta nel breve diario riportato nelle pagine a seguire, risulta chiaro come sia cresciuta in lei negli anni, l'esigenza di crearsi uno spazio che le permetta una vita relazionale soddisfacente, al di fuori dalle istituzioni, che vada al di là delle semplici "cure" assistenziali. Questa testimonianza diretta, anche se resa a volte frammentaria dalla difficoltà di reperire scritti e di ricordare oggi il susseguirsi degli eventi, offre la possibilità di farci sentire i limiti e le difficoltà del vivere all'interno di servizi che, per quanto ci si adoperi nel renderli, per così dire, a "misura dell'utente", rimangono pur sempre un "pezzo" di istituzioni organizzate prevalentemente su proprie economie e fortemente limitate nella capacità di rischio e di consumo di risorse intellettuali e materiali.

Dopo cinque anni, questo è il tempo trascorso tra il progetto iniziale di autonomia ed il suo effettivo concretizzarsi, il percorso fatto insieme a noi le apre oggi un'ulteriore possibilità di emancipazione attraverso una Borsa Lavoro presso una Scuola Materna in qualità di operatrice a videoterminale.

Il percorso che si andrà raccontando nelle pagine a seguire ha per sfondo la storia sopra riportata e per protagonisti gli ospiti di una comunità, gli operatori della medesima e tutti gli operatori ed i responsabili dell'Ente affidatario del servizio. È la storia di sei anni di dibattito a volte esplicito, a volte sostenuto da azioni e decisioni prese, a volte sopito nella stanchezza del quotidiano, ma per fortuna e per capacità degli interpreti, mai finito...

# IO? ...NON CAMMINO E NON FUMO SIGARETTE!

NICOLETTA MANGIAGLI

La mia casa.

Anni di letargo, di non vita. Poi, inaspettatamente, la vita è esplosa, la libertà; continui stimoli per crescere e scoprire ciò che non si sapeva di avere dentro o di cui ci si era scordati. La mia amata stanza da letto, è davvero tutta per me! Qui mi scopro ogni giorno un po', ed assaporo ogni cosa: il silenzio e la sua voce, la stanchezza, il risveglio, la luce con tutti i suoi colori, il buio con tutti i miei pensieri e le emozioni; la mia fantasia scorre e si esprime senza interferenze, e posso catturarla ed imprimerla su un foglio. I miei affetti vengono a raccontarsi, alimentando il mio amore, e quando se ne vanno io resto sola, in compagnia di me stessa, per litigarmi ma anche per ritrovarmi e far pace. Tutto ciò prima non c'era, dov'ero io? E prima ancora? Mi rivedo, giovane in un lontano passato in cui molte volte ho tentato invano di spiccare il volo, con le arpie che professionalmente mi abbattevano ...loro sapevano!!! E poi, quando ci riuscii, che duro e sublime impatto la realtà! ...le delusioni d'amore, l'euforia incosciente delle bravate giovanili, l'onnipotenza e l'amaro sconforto. Una carica sempre accesa e pronta a ricominciare malgrado tutto, dopotutto siamo in tanti, convinti di amarci e sostenerci a vicenda! Ma il vero amore si conta su due sole dita, eppure, nei momenti più bui e difficili, ci siamo battute ed aiutate con la forza di un'intera squadra quando l'epoca delle arpie era iniziata ed il bisogno di volare svanito, ogni energia prosciugata. Quel che cercavo allora non era più il movimento, ma soltanto un rifugio dove non disturbare e non essere disturbata. Quella porta mi si aprì davanti, ed io entrai per morirvi. Evidentemente non fu un riposo eterno: non trovai la pace che avevo cercato; l'inferno continuava imperterrito a dilaniarmi ogni giorno l'anima. Non trovai la vita e non trovai la morte... soltanto un lungo e tormentato letargo. Ero totalmente inerme quando giunsero in mio aiuto persone intrise di realizzabile idealismo. Mi tesero una mano per convincermi che potevo alzarmi... mi avevano detto la verità! Anni di letargo, di non vita. Poi, inaspettatamente, la vita è esplosa, è esplosa la libertà...





# IL DIARIO DI NIKI E SANDRO

QUANDO REALMENTE  
INVALIDANTE NON È MUOVERE  
SOLO UNA MANO O ESSERE IN  
CARROZZINA...

**NIKI**

Mi chiamo Niki (Nicoletta) e sono affetta da una patologia piuttosto rara che mi lascia muovere praticamente solo tre cose: una mano, la lingua e grossomodo il cervello... Oggi ci scherzo mentre ieri ci soffrivo, non tanto per le mie condizioni fisiche quanto per le risposte che ricevevo come soluzioni alla mia condizione di disabile. Nonostante tutto e tutti da sempre cerco di vivere normalmente.

Vivevo da due anni alla Casa dello Studente quando iniziai a soffrire di forti attacchi di panico, claustrofobia e di altri disturbi come la paura di stare in mensa quando c'era troppa gente.

Ben presto mi convinsi che in quelle condizioni (di testa ancor più che fisiche) non potevo stare sola. Mi ritrovai nuovamente a casa da mia madre. L'Assistente Sociale iniziò ad "attivarsi" per far sì che restassi in pianta stabile con lei... Volevo molto bene a mia madre ma non per questo ritenevo di doverci o di poterci convivere.

Ricordo che a quei tempi scrissi anche una poesia, alla quale nel corso degli anni seguirono delle altre. A tutt'oggi essa rimane la mia preferita. Rispecchia molto bene il mio sentire di quel periodo buio, durante il quale il

A VOLTE LE COSE PRENDONO  
UNA PIEGA TALE PER CUI ANCHE  
QUANDO TENTI DI SCHIVARLE  
METTENDOTI DI PROFILO E  
FACENDOTI FINO FINO COME  
UNA CARTA COPIATIVA, QUESTE  
TI ARRIVANO DA UN'ALTRA  
ANGOLAZIONE E FLOP...

TI TROVANO LARGO E SOTTILE!

**SANDRO**

Niki è una donna di 40 anni affetta da una patologia genetica piuttosto rara che determina l'atrofizzazione dei muscoli, usa una carrozzina elettrica per potersi spostare ed ha una limitata possibilità di utilizzare soltanto la mano destra per muovere oggetti estremamente leggeri, d'altronde lei pure è poco più di una piuma...

Nonostante la personalità dinamica, Niki appare, ad una prima impressione, oltre che estremamente minuta, anche fisicamente e psicologicamente fragile.

Distinguere tra ciò che appare e ciò che è, risulta sempre difficile, così l'elemento di maggior difficoltà nella costruzione del rapporto, nella realizzazione di tutto il percorso, è stata proprio la costante incertezza, sua e nostra, fra limiti apparenti e limiti reali, limiti psicologici e rischi correlati all'ingravescenza della patologia...

In effetti ci siamo a poco a poco tutti adattati all'idea che Niki non era e non è né forte né fragile ma semplicemente costretta, da una patologia il cui decorso rimane sostanzialmente indefinito, a vivere da sempre e per sempre un giorno alla volta...

mio sguardo era alla disperata ricerca  
dei colori della vita...

Eccola qua:

Ma cosa fai?

*Com'è che non vai a letto come le galline?*

*Com'è che pensi anche tu?*

*Com'è che esci anche quando non hai*

*[ l'impegno della terapia?*

*Com'è che non vai alla Santa Messa?*

*Com'è che spesso parli "un'altra" lingua?*

*Com'è che hai degli amici? ...sicuramente*

*[ avranno un motivo per starti appresso:*

*saranno più*

*poveri di te; che ne hai fatto dell'elemosina*

*[ che avevi in tasca l'altro giorno?*

*Com'è che ridi anche tu che sei malata?*

*Com'è che scherzi?*

*Com'è che sei così cattiva con chi è tanto*

*[ buono con te?*

*Com'è che non ti dedichi del tutto allo*

*[ studio, dato che purtroppo puoi pensare?*

*Com'è che guardi in quella direzione?*

*Com'è che viaggi?*

*Com'è che consumi più di quello che*

*[ produci?*

*Com'è che non ringrazi mai abbastanza?*

*Com'è che esci anche la notte?*

*Com'è che ti accompagnano dove vuoi tu?*

*Mio Dio, sei impazzita! ...com'è che scopi*

*[ anche tu?*

*Ma cos'è che tu non fai?*

*-Io?...non cammino*

*e non fumo sigarette!*

Trieste, 5 febbraio 1995

La vicina

*La mia vicina detesta i gabbiani,  
non sopporta proprio la loro presenza.*

*Io detesto invece la mia vicina;  
e quanti altri vicini le vanno dietro!*

*La mia vicina non conosce il sorriso,  
abbassa la testa se t'incontra per strada.*

*Lei non si mescola al tramonto sul mare,  
non vi si libera,*

*non vi si tuffa,*

*non si lascia corrompere dai suoi colori.*

*La mia vicina detesta i gabbiani,*

*ma dov'è la sua anima*

*se non vuole volare?*

*Tanta è la gente che le somiglia:*

*non si concede alla luce*

*né al vento.*

*La mia vicina non cerca la vita,*

*non cerca nulla nel nulla in cui giace;*

*il color dell'asfalto forse le piace:*

*ad esso soltanto rivolge i suoi occhi!*

*E mentre s'avvia a comprarsi il suo pane*

*le ammortizzano i tacchi*

*gli escrementi di cane.*

Trieste, 16 febbraio 1995

Il giorno del mio trasferimento in Comunità, per il quale mi ero a lungo battuta, giunse dopo qualche anno. Ottenere un posto presso quella struttura fu tutt'altro che semplice. Stanca ed esaurita com'ero, non cercavo in quel momento la felicità bensì un tranquillo rifugio. Riuscii ad averlo nonostante le perplessità dell'Assistente Sociale. Ma procediamo con ordine...

# IL DIARIO DI NIKI

DICEMBRE '95

Il primo giorno in Comunità...

Alle mie spalle si chiude la porta. Mi sento microscopica nella penombra del grande salone. Appare un Babbo Natale in carrozzina. Mi accoglie con un sorriso "...sono Gianni, mi dice, "tu non ti ricordi di me, ma io mi ricordo di te... Avevi solo cinque anni quando venivi a fare fisioterapia alla U.I.L.D.M., ed io, che ne avevo diciotto, ti tiravo le trecchine... Come ti arrabbiavi! Eh sì, come passa il tempo! Ad ogni modo qui starai tranquilla, non ti devi preoccupare di nulla, ti starò io vicino!".

Mi chiedo perché mai Gianni abbia le gambe avvolte in una coperta. Perché non indossa un normale paio di pantaloni? Boh! Due assistenti in divisa bianca e gialla vengono ad accogliermi. Una delle due la conosco: veniva ad aiutarmi a casa di mia madre. Mi saluta calorosamente... È sempre stata carina con me.

Sistemati i miei bagagli, le assistenti, gialline e sorridenti, scompaiono. "Vieni con me", mi dice Gianni. Lo seguo con la carrozzina, motorizzata come la sua ma più piccola. Cavoli però, somiglia davvero a Babbo Natale, anche se la barba è grigia anziché bianca! "Ecco", continua lui, "in questa stanza potrai venire quando lo vorrai!". In che senso?, penso. Pare che questo posto sia esclusivamente di sua proprietà! Boh! ...non ci capisco nulla! Sono a dir poco a pezzi, reduce da una serie di lotte: con me stessa per i continui attacchi di panico di cui soffro, con mia madre per la quale penso di rappresentare un grosso pro-

blema ma non l'unico, e con l'assistente sociale per alcune incomprensioni. Ecco di nuovo le assistenti, dobbiamo salire in camera, comincio a sentirmi male... Lo Xanax mi fa male ma è meglio che sopportare il panico. Qualsiasi sciocchezza può provocare una crisi... Saliamo nella camera di Katia, una mia vecchia conoscenza. Cerchiamo di sistemare i miei bagagli ed il letto come meglio si può. Le assistenti e Katia stessa si sono premurate di mettermi il più possibile a mio agio. Peccato che per quanto gli altri si diano da fare non riesca a stare meglio. Nulla mi è familiare: le facce, gli oggetti, i ritmi. Devo ricominciare tutto daccapo! Non c'è un angolo che possa sentire completamente mio.

La cena sembra un déjà vu ma non lo è. Vittorio e Anna, entrambi in carrozzina, sono ancora qui, unici rimasti dal '90. Li conobbi nell'89, quando venni ad abitare per la prima volta in questa Comunità. Era il mio primo tentativo riuscito di fuga da casa, ed io ero e mi sentivo ancora giovane ed onnipotente. Nonostante il clima decadente di allora e la pessima gestione della struttura, me la cavai molto bene a quell'epoca in Comunità, procurandomi da sola dall'esterno l'assistenza di cui avevo bisogno dato che lì mancava. Rimasi in Comunità per otto mesi e mezzo, durante i quali feci amicizia con gli obiettori di coscienza, instaurando un legame affettivo particolarmente forte con uno di loro, al punto che in seguito, ad un paio di settimane dal il suo congedo, andai a vivere per due mesi a casa sua, prima di trasferirmi alla Casa dello Studente. ...Anna non sembra essere cambiata (nemmeno nel suo sgraziato modo di comportarsi a tavola),

Vittorio invece sì: è ingrassato all'inverosimile! Non ho fame ...sono tesa. "Come xè cocola? ...de novo qua te son!" esclama Vittorio rivolgendosi a me, mentre con le manazze preleva dal cestino un tozzo di pane spezzandolo poi a metà. La scena non è certo delle migliori, ma perlomeno è riuscito a rompere il ghiaccio che "mi paralizzava"...

Sono passati alcuni giorni dal mio arrivo in Comunità, e mi sono ambientata un pochino. Le persone che qui abitano o lavorano sono quasi tutte cordiali. Potrei forse chiedere di aiutarmi a trovare un angolino con un tavolo od una scrivania dove io possa scrivere o dipingere ...magari potrei ricominciare a studiare. Gironzolo intanto su e giù... C'è una stanza in fondo al corridoio dove un tempo la U.I.L.D.M. intratteneva alcuni associati con l'attività della ceramica. Ora quella stanza è inutilizzata. Ne approfitto qualche volta per starmene un po' da sola. Il fatto è che Gianni continua a seguirmi, pronto a sostenermi moralmente in caso di un mio attacco di panico.

È incredibile: in questi anni Anna ha fatto per molti versi dei passi da gigante. Quando io me ne andai da qui cinque anni fa, Anna veniva lavata a letto, pratica che veniva eseguita da un'assistente tutte le mattine. La cosa sorprendente è che ora si sposta da sola dal letto alla carrozzina ed è in grado di farsi la doccia senza essere aiutata da altre persone. Alcune abitudini, come quella di parlare continuamente - sola o con gli altri - a voce molto alta, le ha mantenute, ma dal punto di vista fisico, Anna è quasi del tutto autosufficiente. Lo trovo straordinario!

Tra gli ospiti di questa Comunità l'unica persona che ancora non cono-

scevo è Oscar. Non ho capito come mai lui abiti qui, visto che mi sembra autonomo sia fisicamente che dal punto di vista psicologico. Boh! ...mi sbaglierò. Dal ginocchio in giù Oscar ha delle protesi, grazie alle quali riesce a camminare quasi perfettamente. È un tipo piuttosto solitario: se ne sta tutto il giorno fuori ed in genere ritorna in struttura solo per mangiare e dormire... Avrò modo di conoscerlo e capirlo meglio.

Katia è l'unica persona qui dentro che può capire il mio desiderio di non vivere con la mia famiglia. Come me, pure lei se n'è andata di casa. Lei ha persino cambiato città! Abbiamo la stessa età e non ci rassegnamo al "riposo" suggerito dalla struttura in cui siamo capitate. L'unico aspetto riguardo al quale sento che Katia non mi capisce, sono i miei stati d'ansia e le mie crisi di panico. D'altra parte io me ne vergogno e cerco di nasconderli, non posso perciò pretendere che lei mi capisca, come non posso pretendere che mi capisca chiunque altro. Sono contraddittoria lo so. Cerco di allontanare le mie ansie aiutandomi con lo Xanax...

#### NIKI GIUGNO '96

Da qualche settimana sono arrivati quattro obiettori di coscienza, inviati qui dalla U.I.L.D.M. Due di loro sono costretti a trascorrere in Comunità anche le notti, dato che vengono da Milano, troppo lontano per tornarsene a dormire a casa. Gli altri due invece sono di Trieste. Sono tutti molto simpatici. Katia ed io, aspirando a trovare un po' di vitalità giovanile, siamo riuscite da subito a raggiungerli come nostro bersaglio. Abbiamo trascorso già diverse serate con loro e ci siamo divertite un casino. Ci sono purtroppo per me quei momen-





ti in cui mi sento davvero male a causa dell'ansia, mi manca il respiro, ma cerco di non darlo a vedere aspettando che il disagio passi per poi continuare a divertirmi. Il primo giorno che mi ha vista, Paolo è rimasto colpito dal blu elettrico dei miei capelli ("modestia" a parte, anche a me piacciono molto!). Per restare in tema, ieri sera Paolo mi ha fatto il risotto blu... Non era proprio blu elettrico come i miei capelli; era piuttosto chiaro, tendente all'azzurro. In un primo momento sembrava di mangiare Puffi appena nati! Varie volte ho mangiato il risotto nero (quello con il nero di seppia) ...me lo faceva ogni tanto mia madre, ma il risotto blu non l'avevo mai visto! Ne ho mangiato soltanto un po' ...l'ansia mi attanagliava lo stomaco. Ad ogni modo il risotto era buono ...e soprattutto bello da vedere!

Nonostante la disponibilità degli operatori, grazie all'appoggio concreto dei quali ho da qualche mese ripreso a frequentare l'Università, non riesco più a studiare come facevo una volta. Mi è persino stato messo a disposizione uno spazio con un tavolo, ma i libri e gli appunti si stanno accumulando l'uno sull'altro. Avrei bisogno di consultarli un po' tutti per trovare le informazioni che mi servono, ma non ce la faccio a spostarli, faccio una fatica tremenda, mi stanco troppo presto, perdo la concentrazione e lascio perdere. Mi sento fallire ogni giorno di più...

NIKI APRILE '97

È già da un po' che Katia ed io stiamo pensando di unire le nostre forze e di cercare un alloggio per andarci a vivere assieme. Si tratta però di un'idea tutt'altro che semplice da realizzare. Come primo passo ci siamo recate assieme al

S.U.N.I.A., dove un'impiegata ci ha detto che, riguardo al concorso per l'assegnazione degli alloggi degli I.A.C.P. aperto al pubblico, sono disponibili soltanto piccoli e vecchi appartamenti in piani alti. Ci ha consigliato pertanto di lasciar perdere, e di aspettare il prossimo bando, perché saranno disponibili appartamenti privi di barriere architettoniche.

NIKI MAGGIO '97

Mi aspetto di essere colta da un momento all'altro da una delle mie frequenti crisi. Ognuna di esse è un vero inferno, si scatena per qualsiasi sciocchezza ...persino se qualcuno mi tocca; non parliamone poi quando un assistente alle prime armi si presta a prendermi in braccio! Per premunirmi, mi imbottisco con delle altre gocce di Xanax. Di solito sopravvivo anche a tale impresa e, finalmente coricata, la notte mi si presenta come un incubo in arrivo. Fintanto che Katia non mi raggiunge, resto a letto con una lucina verde sempre accesa e la porta aperta: stratagemmi che mi aiutano a tenere le distanze con la minaccia della morte, e al contempo irresistibili richiami per Gianni, che, nella convinzione di aiutarmi, viene a farmi compagnia ...sembra la veglia al morto! In effetti ho paura di stare da sola in camera, questo è risaputo, ma non capisco se ciò sia meglio o peggio di stare con qualcuno sempre appresso. Da quando sono arrivata, Gianni non mi ha lasciata con me stessa per un solo attimo. Il tempo trascorre lentissimo in questo mio stato psicofisico.

Katia ha fatto orecchie da mercante, ha partecipato lo stesso all'attuale concorso degli I.A.C.P. mentre io ho scelto di seguire il consiglio dell'impiegata ed ho lasciato perdere. Risultato: Katia ha

ottenuto un alloggio privo di barriere architettoniche, io invece sono rimasta a bocca asciutta... I fatti hanno appena dimostrato che l'intuito ed il senso pratico di Katia sono molto più sviluppati dei miei, ad ogni modo l'importante era che una di noi due trovasse una casa da dividere poi con l'altra, questo era il patto.

NIKI GIUGNO '97

Oggi momento di grande entusiasmo e positività!

Mi è capitato fra le mani una sorta di giornalino redatto dalla sezione di Padova della U.I.L.D.M. Il movimento per il diritto alla 'vita indipendente' delle persone disabili è l'argomento trattato con particolar cura in questo numero. Si racconta come tale movimento si sia sviluppato in alcuni paesi del Nord Europa, soprattutto in Svezia, dove delle persone disabili si battono in favore della 'deistituzionalizzazione' e lottano affinché venga loro riconosciuto il diritto ad integrarsi nella società al pari di loro amici e parenti non disabili. "...La Vita Indipendente è una filosofia e un movimento di persone con disabilità che lavorano per pari opportunità, rispetto per se stesse ed autodeterminazione. 'Vita Indipendente' non significa che noi non abbiamo bisogno di nessuno, che vogliamo vivere isolati. 'Vita Indipendente' significa che noi vogliamo esercitare il medesimo controllo e fare le medesime scelte nella vita di tutti i giorni che i nostri fratelli e sorelle non disabili, vicini ed amici danno per scontati. Noi vogliamo crescere nelle nostre famiglie, andare nelle scuole della nostra zona, usare lo stesso bus, fare lavori che siano in linea con la nostra educazione e le nostre capacità... Di più,

proprio come tutti, noi abbiamo bisogno di farci carico della nostra vita, pensare e parlare per noi. (...) Una delle cause più importanti del nostro essere cittadini di serie B è il modo in cui la società guarda alle persone con disabilità. C'è una tendenza ad etichettare la gente che sia diversa come 'malata'. I malati non debbono lavorare e sono esentati dai normali obblighi della vita".

Mi sono aggrappata morbosamente a questo testo, certa di aver trovato una via verso la 'libertà'. Da un po' sono impegnata a battermi per sostenere questa filosofia e per viverla sulla mia pelle. Tenere la mente occupata da queste idee mi fa star meglio!

NIKI NOVEMBRE '97

Katia in questo periodo si dimostra assai aggressiva con me. Non capisco il motivo della sua prepotenza, appoggiata a volte anche da Gianni. Vista l'aria che tira, cerco il più possibile di tenere le distanze con lei, in modo da evitare che ci si scorni. Ne ho già abbastanza di questo posto: non ho la voglia né ho forze sufficienti per litigare.

Ho le ginocchia spiaccicate sotto il primo lavandino del bagno. Mi sto contorcendo come ogni mattina per riuscire a lavarmi i denti. L'acqua scorre dal rubinetto, portando via con sé dentifricio e detriti vari. Il bicchiere per il risciacquo è posato in perfetto equilibrio sul bordo del lavandino ...sono certa che, se starnutisco, cade. Le ginocchia iniziano a farmi male. Cerco di accelerare il più velocemente possibile l'operazione. Sento all'improvviso un grugnito alle mie spalle. Tendo l'orecchio per individuarne l'identità ...forse era solo un'allucinazione. E di nuovo quel verso... Stavolta sembra piuttosto

uno starnazzo. Un colpo da dietro scuote la mia carrozzina... Altri starnazzi, sempre più acuti. Ah, è Katia! Con l'impeto di un toro mi ordina di spostarmi. Deve raggiungere il secondo lavandino, ed io le ostruisco il passaggio. Sento salire rapidamente l'adrenalina. Mi giro e la guardo in faccia. Manca poco che del fumo le fuoriesca dalle narici. "Spostati!" mi grida. "E dai, muoviti!" insiste. Non ci vedo più, inizio ad eruttare raffiche di parole e parolacce delle più taglienti con lo sforzo di un faticosissimo parto che mi attanaglia lo stomaco. Mi sembra di subire l'elettroshock! "Pensi che per me muovermi sia facile, cretina?" E con questa domanda mi scaglio con la carrozzina contro la sua, ripetendo il gesto fino all'esaurimento delle mie ultime energie. Dopo questo episodio, le dico che rinuncio all'idea di andare a vivere con lei.

Con l'aiuto di Elisea, una mia cara amica, ho fatto, questa volta da sola, richiesta per un appartamento al concorso dell'A.T.E.R. nel tentativo di ottenere l'assegnazione di un luogo solo per me... Convivere in una struttura assieme a persone con le quali non hai realmente scelto di condividere nulla è decisamente problematico. Sono stata così attenta e precisa nella formulazione della domanda, che voglio essere ottimista: le probabilità di ottenere un appartamento sono alte.

Quando io venni ad abitare qui, lo feci perché questa era l'unica alternativa alla convivenza con mia madre. Tuttavia, vivere in questa struttura chiamata 'Comunità', per me oggi significa essere costretta ad accettare una forma di ghettizzazione imposta dall'esterno. Qui vengono ammassati, come in una specie di parcheggio, molti di coloro che

sono catalogati come handicappati. Secondo me quanto accade qui dentro dipende fondamentalmente dall'esterno. In molte delle cosiddette strutture protette, vengono spesso a mancare il rispetto per le opinioni, per i sentimenti, per l'amore, per le necessità individuali, per il desiderio di effettuare delle scelte di vita personali, per la privacy. Conta solo l'aspetto più evidente, l'handicap, classificazione che fa 'morire' la persona in senso ampio.

Katia ha ottenuto l'alloggio dagli I.A.C.P., il Comune le ha offerto 12 ore di assistenza al giorno, ma lei non è riuscita a trovare una soluzione per il problema dell'assistenza notturna, così ha rinunciato all'alloggio. Peccato, sia per Kati, sia in prospettiva, per me, evidentemente ottenere l'alloggio è solo il primo dei problemi da risolvere...

#### NIKI / ARRIVO DEL COMUNE

Da un paio di mesi la Milcovich è passata sotto la gestione del Comune. Il numero degli ospiti è notevolmente aumentato. Un mese fa, a poche settimane l'una dall'altra, sono arrivate Lucia e Francesca. Ora c'è anche Dario che, come Francesca, è non vedente ed in carrozzina. Lucia cammina, ma lo fa con molta lentezza, e solo se c'è qualcuno che le sta a fianco. Corre voce che verrà inserito in struttura un nuovo utente. Un pezzo grosso della Sezione di Trieste della U.I.L.D.M. sta cercando di metterci in guardia perché la persona che il Comune vuole inserire in Milcovich sembra essere un individuo estremamente pericoloso per chi si trova in carrozzina. Tento di immaginare una persona così come lui la descrive ma non mi riesce. Dovrebbe trattarsi di un uomo

molto violento, nonché disinibito sessualmente a causa di un gravissimo handicap psichico. Boh, staremo a vedere.

L'altro giorno sono arrivati anche Raffaella e... il famigerato e pericolosissimo MOSTRO.

Il MOSTRO si chiama Flavio, ed è l'esatto contrario dell'idea che ci è stata suggerita dal pezzo grosso della U.I.L.D.M. Ha la sindrome di Down. Non saprei dargli un'età, ma credo di aver capito che abbia circa cinquant'anni. Di corporatura minuta, Flavio parla generalmente con se stesso, non curandosi di quanto accade attorno a sé, né di cosa pensino gli altri. Cammina su e giù senza sosta farfugliando parole per la maggior parte incomprensibili. Mi ricorda un po' 'la linea', l'omino stilizzato della pubblicità della Lagostina! Quando è di buon umore, Flavio diventa socievole e di compagnia e, strimpellando la scordatissima chitarra, si mette spesso a cantare le canzoni di Elvis Presley, il suo idolo. Flavio è già diventato il mio 'coinquilino' preferito.

Anche Raffaella dev'essere però un personaggio molto simpatico! È una ragazzona di circa trent'anni, fisicamente a posto ma con qualche altro problema che non ho ancora identificato. È simpatica e chiacchierona. Il suo temperamento è più simile a quello di una tredicenne piuttosto che a quello delle sue coetanee. Spontanea come nessun'altro, tratta tutti da amici, a meno che non le si faccia un torto, e allora s'incazza per bene. Non ha peli sulla lingua e, se un ragazzo le piace (cosa tutt'altro che insolita), glielo dà ad intendere senza mezzi termini. Per il momento lei è quella che tra gli ospiti della Milcovich mi fa più ridere!

Al di là dei tipi e delle compatibilità

di carattere, ora secondo me siamo in troppi qui dentro! La Comunità è quasi piena ...comincia a starmi stretta. Di grave c'è che oltre a dei nuovi ospiti, è arrivato anche nuovo personale ausiliario del Comune, con il quale ho già avuto dei problemi. Sono sparite dai muri tutte le mie poesie. Erano forse troppo demenziali, ma credevo rallegrassero un po' l'ambiente! Non ci sono più le vignette sulle pareti dell'ascensore. Erano forse un po' troppo osé, ma facevano ridere!

Avevo regalato a Lucia la parodia di una preghiera. "Ave Lucia, vera disgrazia...", erano queste le parole con cui iniziava. Lucia aveva riso quando gliela avevo letta. Eppure essa è stata staccata dalla parete. Ho scoperto che è stata Ariella (membro dell'équipe del nuovo personale ausiliario) l'artefice di questa "purificazione" della Milcovich. Ha strappato lei la mia 'preghiera'! Le ho chiesto il perché. Sostiene che essa sia una forma di mancanza di rispetto da parte mia nei confronti di Lucia. Eppure io avevo chiesto a Lucia il permesso di appenderla. È sempre più difficile trovare uno spazio personalizzato, non voglio vivere in uno spazio asettico. Perché questa non può assomigliare ad una casa?

NIKI FEBBRAIO '98

Nonostante tutto, posso perlomeno dire di non essermi mai considerata una persona sfigata, nemmeno nei momenti in cui escludo un futuro davanti a me. Fra mille ripensamenti ed autocritiche, ciò rappresenta per me una sorta di consolazione, un punto a mio favore. La durata di periodi caratterizzati da passività e totale rassegnazione è sempre brevissima. In qualche modo ho sempre reagito alle circostanze, non mi sono mai





arresa definitivamente all'apatia e alla depressione... Però è già passato un anno dalla domanda di alloggio all'A.T.E.R., la situazione non è mutata e io sono di nuovo sprofondata nella mia depressione. C'è un dato nuovo ma non credo porterà grandi novità, oggi ho incontrato Sandro, l'educatore della Comunità per Duemilauno - Agenzia Sociale...

#### NIKI / IN SALA MULTIUSO...

Cristiana ci annuncia l'arrivo di Sandro. Non so cosa pensino gli altri, ma io non ho mica capito cosa viene a fare qui...

Incuriositi come pesciolini in un acquario, gli altri prigionieri ed io ci stringiamo tutti attorno a lui. Un'oretta è sufficiente a Katia per fargli una domanda di tre parole. Tocca poi a Gianni, che gli chiede se è in grado di usare il computer. "Il computer non è un problema", risponde Sandro, "ma come dattilografo sono del tutto handicappato!". Forse lui non se ne accorge, ma un verde imbarazzo gli inonda d'un tratto il viso. Con nonchalance Gianni abbozza un sorriso: lui è superiore a queste cose... Lui è superiore a tutto e a tutti, e qui in comunità (secondo lui) è tutto suo!

Katia, pur avendo rispetto agli altri ospiti della struttura più problemi a parlare, è quella che quando arriva una persona nuova fa più domande... Anche in questa occasione non si smentisce. Io invece all'inizio tendo a tacere, c'è poi la fase di recupero, allorché non la finisco più. Flavio, il mio 'coinquilino' preferito, come al solito continua a camminare su e giù borbottando fra sé e sé, senza curarsi minimamente dell'arrivo di Sandro...

È questo grosso modo il panorama

## IL DIARIO DI SANDRO

### GENNAIO '98

Come già detto a volte le cose prendono una piega tale per cui anche quando tenti di schivarle mettendoti di profilo e facendoti fino fino come una carta copiativa, queste ti arrivano da un'altra angolazione e flop... ti trovano largo e sottile!

Ad un certo punto della mia vita lavorativa mi si disse che avevamo vinto inaspettatamente un appalto nuovo e che serviva un educatore da affiancare all'équipe di operatori in turno, sia per lavorare su progetti sia per coordinare la parte assistenziale. "Pensaci", mi disse il Responsabile gestionale, "comunque avresti un livello in più".

Ci pensai esattamente cinque minuti prima di rifiutare. Non avevo nessuna voglia di occuparmi di un luogo con una chiara connotazione assistenziale. Sarei stato solo, unico "privilegiato" a gestire un gruppo di lavoro di persone inquadrato al livello più basso esistente nei nostri servizi. Declinai l'offerta e rimasi ad occuparmi dei ragazzi alloggiati in via Valdirivo.

Più di un anno dopo, mentre ero in turno, mi telefonò Dario dicendomi che nella Comunità di Opicina avevamo un po' di casino, serviva velocemente qualcuno che provasse a risolvere la situazione che si presentava complicata su tutti i fronti, sia con la committenza sia con l'utenza.

Flop... bucato! Messa giù così prendeva l'inaspettato sapore di una sfida su cui misurarsi, ovvero, vista la mia predisposizione caratteriale, praticamente una festa!

Dunque mi ritrovo a guidare una mattina verso la Comunità con andamento lento, prendendomi gli ultimi minuti per riflettere... Il confronto istituzionale non mi preoccupa

che si presenta a Sandro al suo arrivo in Comunità. Di ospiti della struttura ce ne sono in realtà anche altri, ma sono quelli che di solito se ne stanno più appartati.

#### NIKI / DA QUANDO...

la gestione della Milcovich è passata al Comune, vige un regolamento secondo il quale possono entrare in cucina solo quelli che sono in possesso del libretto sanitario. Gianni però è entrato in cucina lo stesso; l'ho visto attraverso la porta che dà sul soggiorno, dove ho appena fatto uno spuntino. Rino (membro dell'équipe del nuovo personale ausiliario del Comune) gli si piazza davanti e puntando il dito verso l'uscita gli grida "fuori!", ordine che nemmeno ai cani dovrebbe essere dato in quel modo. Un vulcano esplose dentro di me, ed anch'io mi precipitai in cucina fermandomi con la carrozzina vicino a Gianni. E di nuovo "fuori!" grida Rino, questa volta rivolto a me. Lo sfido con lo sguardo e rimango qui. "Hai sentito?", mi chiede puntandomi gli occhi addosso, "ho detto di uscire!". Non ci vedo più dalla rabbia, inizio a tremare... "No!", è l'unica parola che mi esce. Intanto Gianni è uscito. "Se non ti sbrighi ad uscire ti stacco le batterie della carrozzina e ti porto da tua madre!". "Tra poco scoppio" penso, ma continuo a restare in cucina. Rino mi si avvicina, ed io: "Se solo osi fare quel che hai detto, chiamo il mio avvocato". Un angelo deve avermi suggerito queste parole quando davvero non sapevo più cosa fare. "Chiamo Cerutti!" grida Rino dirigendosi verso l'ufficio. "Chiamalo!", gli dico, "ma ricordati che poi io chiamo il mio avvocato!". In realtà non ho nessun avvocato, ma questo Rino non lo sa. Ad ogni

modo la bufera si dissolve...

#### NIKI MAGGIO '98

È uscita! È uscita la legge italiana, la n. 162, a sostegno della filosofia del movimento internazionale per la 'Vita Indipendente', che promuove l'autonomia delle persone disabili mediante l'assistenza personale', un genere di assistenza di base adeguata alle necessità del singolo individuo.

"Eureka!", penso dentro di me. "Ormai è fatta! Ora sì che posso andarmene!". Spero che l'A.T.E.R. mi assegni un alloggio al più presto. Grazie a questa legge potrò avere tutta l'assistenza di cui ho bisogno, a casa mia. Una volta ottenuto l'alloggio, farò richiesta di un finanziamento finalizzato a coprire 24 ore al giorno di assistenza in mio favore!

#### NIKI / IL MIO TIMORE...

più grande quando sono sola è quello di soffocare. Tutto risiede nella mia debolezza fisica. La forza dei miei muscoli è ridotta al minimo e quei piccoli movimenti che riesco a fare rappresentano per me una grande fatica. Sono terrorizzata dalla possibilità di ammalarmi di bronchite perché non ho la forza di tossire, così come - per il medesimo motivo - mi spaventa a morte l'idea che il cibo mi vada di traverso. Anche un colpo di tosse richiede uno sforzo muscolare! Da piccola ho avuto di tutto: bronchite, polmonite, broncopolmonite... Mia madre mi aiutava a tossire con una tecnica appresa da una bravissima fisioterapista del Burlo Garofalo, presso il quale dai tre ai cinque anni facevo la mia "ginnastichina". Oltre agli altri, anche i muscoli del collo sono gravemente compromessi a causa della mia patologia. È per questo che già da bam-

bina la testa mi cadeva spesso all'indietro. Bastava un contraccolpo o un'accelerata in macchina e subito 'perdevo la testa'. Quante testate ho preso! ...perciò sono così furrrrbaaaa!!! Se poi la testa cade all'indietro, oltre a non riuscire a tirarla avanti, non riesco nemmeno a inghiottire la saliva: non uno ma due buoni motivi per soffocare! Quando ciò mi accade, solo l'intervento di un'altra persona può rimettermi in sesto... Da sola resterei lì.

#### NIKI / SONO QUI...

Sono qui, in sala computer. Questo è diventato il mio unico posto di 'combattimento'. Ma quale combattimento?! Mi è uscita questa parola, ma è del tutto fuori luogo. Ormai sono sempre qui, davanti al computer, ad illudermi di fare qualcosa di concreto. A volte ci credo! Me la racconto per non morire di noia. Mi rendo però conto che le cose che scrivo sono ormai sempre le stesse. Cambia un po' soltanto la forma, che peraltro è sempre più spenta e ripetitiva. Che ne è di me? C'è qui Sandro, magari ci parlo un po'! Che strana sensazione: sembra che il suo ascolto sia quello di cento orecchie e di mille cuori! Mah... Saranno allucinazioni. Magari sono pazza! Gli racconto un po' della mia storia, dei miei studi all'università, e di quanto mi piacque leggere il Don Chisciotte. Parliamo di lotte contro i mulini a vento, di utopie e sogni nel cassetto. Gli dico che vorrei andare a vivere da sola. "Si potrebbe fare un progetto!" mi dice. Una scintilla mi rianima il cuore...

#### NIKI OTTOBRE '98

Katia ed io abbiamo la stessa età... Siamo due vecchie befane di 33 anni!

gran che, ma gli aspetti relazionali sì ...una cosa è affrontare la sofferenza apparentemente contenuta dall'inconsapevolezza dei ragazzi che avevo seguito nell'alloggio di via Valdri-vo, un'altra erano i ragazzini caratteriali, anche border, che avevo seguito sul territorio un paio d'anni prima, ma tutt'altro carico emotivo sarebbe stato il confronto con persone con patologie gravi, qualcuno con prospettive di vita decisamente brevi, con una possibilità minima di godere delle cose del mondo e per di più assolutamente consapevoli e presenti alla loro situazione! Davvero un confronto difficile e assolutamente nuovo per me...

Dopo un paio d'ore, sono circondato da carrozzine e statiche piene di gente assolutamente incuriosita dalla novità rappresentata dalla mia persona, mi sento più tranquillo, sono stati tutti assolutamente perfetti, loro, nel mettermi a mio agio, seppur la curiosità nel capire chi stia loro davanti sia un tantino esagerata.

#### SANDRO / KATIA...

fa molta fatica a parlare e alla fine di un lasso di tempo che a me pare infinito riesce a formulare un paio di frasi... Non c'ho capito nulla, chiedo disperatamente aiuto alla collega che traduce per me. Katia chiede "cosa hai intenzione di fare assieme a loro?"

Bella domanda, non capisco se è una provocazione visto che Katia nel parlare aveva un sorriso vagamente ironico o una seria richiesta di una sorta di programmazione istantanea... Lì per lì decido di spiegare in cosa consiste abitualmente il mio lavoro, non sono un animatore, cerco di costruire prospettive di autonomia e se possibile di benessere... Insomma di offrire delle possibilità di cambiamento... Improvvisamente mi sento fuori luogo, mi sembra pretenzioso offrire aiuto a persone che a prima vista appaiono perfettamente in grado di gestirsi da sole nelle loro scelte di vita. Sarà poi così vero che

Dividiamo tra amore e odio la stessa stanza e, tutto sommato, andiamo abbastanza d'accordo (ci siamo ormai stufate di scannarci!). Nella nostra ambigua convivenza c'è tuttavia un problema che in nessun modo riusciamo a risolvere: LA FINESTRA! Generalmente le giornate trascorrono senza grosse turbolenze fra di noi, ma la notte si trasforma spesso in un incubo! Quando Katia ha caldo, io ho freddo, e quando lei ha freddo io ho caldo (il mio letto è attaccato alla finestra: la tenuta dei serramenti lascia a desiderare e quando soffia il vento o fa particolarmente freddo, devo coprire la testa con una sciarpa per evitare gli spifferi).

Mentre sto dormendo, Katia suona il campanello... Vuole far aprire la finestra. Io continuo a dormire, finché mi sveglio mezza congelata. Suono il campanello. L'operatore arriva e mi seppellisce con quattro strati di piumino. Inizio pian piano a scaldarmi, poi mi riaddormento. Le ore passano... Mi sveglio all'improvviso in un bagno di sudore. Katia ha fatto chiudere la finestra, ed io non me ne sono accorta, caccio! Suono... "Ho caldo", dico all'operatore che, 'entusiasta', mi scopre. Il poveraccio non fa in tempo ad uscire che Katia si sveglia incazzata come un toro; fra le sue maledizioni identifico un "vaffanculo" (a me rivolto suppongo!). "Apri la finestra!", ordina gentilmente all'operatore. Scatto infuriata. Grazie a Dio non posso muovermi, altrimenti la massacrerei quell'indemoniata!

L'operatore viene travolto all'alba da un violento palleggio di incomprensibili insulti, in attesa di poter esaudire desideri unanimi. Aspetta e spera!

Di giorno ripenso alla scena: mi metto a ridere... È per non piangere?

Anna parla sia prima che dopo ...sostanzialmente parla sempre. La persona che le capita davanti è solo un pretesto per parlare, si tratti di una persona nuova o meno. Se poi davanti non c'è nessuno, non fa molta differenza, Anna parla lo stesso. Ormai la Comunità è al completo. Ci sono tre ospiti diurni, che vanno e vengono ogni giorno da casa, e ci sono altri due ospiti fissi: Luigi, un bel ragazzone piuttosto simpatico che cammina e si muove (anche troppo!) ma non riesce a parlare, e Marino, il più piccolo, che ha appena diciassette anni. Marino è in carrozzina e, pur essendo piuttosto grande e grosso, il suo viso sembra quello di un bambino timido e spaventato. Luigi sembra invece tutt'altro che timido e non conosce i mezzi termini; se ad esempio vuole mostrarti qualcosa che si trova nel giardino, non ti invita gentilmente con dei gesti ad uscire cercando di accompagnarti, ma, se cammini, ti afferra per un braccio e ti trascina, se invece non cammini, ti si mette dietro ed inizia a correre spingendoti a scatti la tua carrozzina, che tu lo voglia o meno. Riguardo al parlare a volte penso che se mettessimo in un frullatore lui e Anna, e se dopo alcuni giri ne dividessimo a metà il prodotto, ne uscirebbero probabilmente due persone perfette! Cattiva..? Pazienza!

#### NIKI / IN COMUNITÀ...

In comunità ciascuno di noi vive in un proprio mondo chiuso come in una sfera di cristallo, all'interno della quale gli risulta difficile, se non addirittura impossibile, alzare gli occhi e dirigere lo sguardo verso l'esterno; anche verso il proprio compagno di stanza. A causa del tipo di patologia, qualcuno è in grado di sostenere soltanto ragionamenti





elementari. Ciononostante discorro più spesso con tali persone, piuttosto che con chi possiede i requisiti intellettivi adeguati a sostenere ragionamenti complessi. Svariate volte - nei periodi di ottimismo - ho cercato il dialogo con chi, sul piano intellettuale, potrebbe effettuare senza problemi delle scelte per il miglioramento della qualità della vita, propria ed altrui. Non ci sono ahimè mai riuscita! Quante volte, ad esempio, si è incominciato a parlare dell'inaccessibilità del telefono, e quante volte tale discorso è rimasto inconcluso! Alla prima divergenza di opinioni, il dibattito viene sempre interrotto. Le persone alzano ogni volta le spalle e se ne vanno irritate...

Sono al contempo desiderosa ed impaurita riguardo alla possibilità di 'vivere da sola'! La paura di un mancato soccorso ad una mia emergenza annebbia la mia mente, stroncando in partenza ogni sorta di progettualità.

Sono insofferente e non solo per la ripetitività dei ritmi e delle dinamiche quotidiane, ma anche perché mi sento totalmente privata della mia privacy. Ieri è arrivata una nuova infermiera. Mi trovavo al computer, concentrata su quello che stavo scrivendo (una lettera che avrebbe voluto essere riservata). La nuova infermiera appare all'improvviso alle mie spalle. Ho fatto un sobbalzo (si fa per dire: ...non ne avevo la forza fisica!), interrompendo con frustrazione la mia opera che ho chiuso in tutta fretta per proteggerla da occhi indiscreti. Senza chiedere permesso, l'infermiera mi si piazza di lato, ed inizia ad interrogarmi.

"Come ti chiami? Quanti anni hai? Cosa stavi facendo? Hai genitori, fratelli, sorelle..?". Rimango pietrificata, e

sarò in grado di dar loro una mano?

Arrivando da dietro il gruppo, dove fino a quel momento era rimasto a passeggiare parlotando fra sé e sé, si fa spazio un uomo di mezz'età dagli occhi a mandorla e dagli occhiali spessi tipici della sindrome di down. Mi tende la mano e dice "Sono Flavio Martucci, il presidente, se ti serve qualcosa chiedi a me!". Gli rispondo, dandogli la mano e presentandomi a mia volta, che sarà mia premura avvisarlo qualora avessi bisogno di qualcosa... Sembra soddisfatto e resta lì ad ascoltare.

Gianni, un grosso signore barbuto dall'aria accuratamente ieratica seduto in un'ingombrante carrozzina elettrica, mi chiede se ne so abbastanza di computer, a lui piace lavorare con l'informatica anche se può usare solo il mouse, io gli rispondo "ne so un po', ma con la tastiera sono assolutamente handicappato" ...che figura! Voglio sparire all'istante...

Evidentemente erano bastati due anni di lavoro residenziale con persone gravi per farmi perdere l'abitudine alla misura e al 'peso' delle parole.

### SANDRO / ALLA SERA...

sempre guidando nel rientrare a casa, cerco di fare il punto. Tutto sommato l'incontro è stato meno gravoso di quel che credevo ma quali erano le paure? Forse il nodo non erano i timori ma l'imbarazzo. L'imbarazzo di stare lì, con la tua bella vita, il lavoro, la casa, la 'morsa', i tuoi giochini, il tuo ruolo sociale, le infinite opportunità che la vita sempre ti offre e loro nulla o quasi nulla camuffato da poco più.

Troppo imbarazzante se per una volta, chi ti sta di fronte, capisce molto bene che qualcosa di profondamente sbagliato in tutto questo ci deve essere.

E non parlo del fatto che ognuno ha la sua vita e quella s'ha da tenere, non mi sento minimamente in colpa per ciò che possiedo come 'bagaglio genetico', dico di quel sovrappiù aggiunto, prodotto dal nostro

come un automa rispondo. Solo più tardi nel rivivere la scena mi lascio andare ad un attacco di rabbia. Strozzarla? E non è l'unica... Capitano a volte dei tirocinanti, magari con le migliori intenzioni, che di fatto per me rimangono un incubo per la spiccata tendenza partenalistica.

Ci trattano come se fossimo bambini un po' bisognosi di protezione ma soprattutto da educare e formare secondo un loro modello (ognuno il proprio ed ognuno nella convinzione che questo sia l'unico buono).

Davvero non riesco a trovare un solo angolo dove potermi rilassare completamente: in qualunque istante qualcuno può arrivare.

Il telefono... Quest'ultimo, un modello a muro, è uno 'strumento' quasi inaccessibile per me e per altri ospiti della struttura. La cornetta è troppo pesante e la fessura per l'introduzione dei gettoni troppo in alto. Per utilizzarlo, devo farmi aiutare... Anche per questo! Così nemmeno al telefono, che per giunta è posizionato in un luogo dove tutti, operatori e ospiti, si fermano a chiacchierare e a fumare, posso parlare in intimità con parenti ed amici... figuriamoci con gli amanti.

Il germe della ribellione sta soffocando a poco a poco il mio buonsenso, la furia della mia isteria si scatena a pieno potere. Ho accumulato rabbia, tanta rabbia. L'andamento del mio stato d'animo è tutt'altro che lineare, serpeggia seguendo un percorso a zigzag, con un continuo alternarsi di picchi altissimi seguiti da picchi bassissimi.

Passo dalla condizione di demenziale euforia con irrealizzabili piani per il mio futuro, a stati di profonda depressione in cui il futuro non esiste ed ogni

speranza evapora. Voglio o temo la morte? A volte questa mi fa gli agguati, ed io 'muoio' di paura. In questi momenti sono assillata dal costante pensiero di essere ad un passo da essa. Secondo le aspettative dei medici il decorso della mia patologia non mi avrebbe permesso di superare i sette anni di vita e io ne ho trentatré. L'idea dell'incombente della mia morte è silenziosamente scontata per tutti. Ogni giorno guadagnato è allo stesso modo ed al contempo per me un dono e un tormento.

Gli anni trascorrono vuoti, il mio disagio mi passa a volte quasi inosservato, nel frattempo incontro qui alcune persone delle quali per certi versi m'innamoro. Sono ragazzi e ragazze che come tanti altri vengono in Comunità per lavorare. Generalmente indossano una maschera per non farsi riconoscere, ma il mio buon radar, organo invisibile, riesce sempre ad intercettarne il cuore e la bellezza che nascondono dentro. Provo un senso di gratitudine per l'incontro con queste persone. Cerco il rapporto alla pari, dopotutto sono un animale socievole; esso però mi viene negato. Insorge allora la tristezza e mi chiedo dove ho sbagliato. Attribuisco a me stessa la causa di quel fallimento: "non ne sono all'altezza". Percepisco la mia frustrazione, un senso d'inferiorità mi sconvolge.

Katia è tornata all'attacco. Non so per quale motivo devo starle nuovamente sulle palle. È già da parecchio tempo che non fa che accanirsi contro di me. E non è la sola! Ora pure Gianni le dà manforte. In qualunque momento, per qualsiasi cosa io faccia, mi trattano come se volessero riscattarsi da qualche torto da me subito. Si sentono trascurati, e sono convinti che alcuni degli ope-

ratori e degli infermieri diano sempre la precedenza ai miei bisogni accorrendo troppo spesso da me a loro scapito...

Mi trovo un pomeriggio sul letto. Sono sola in camera. D'un tratto, con un colpo violento, si spalanca la porta. Con la sua carrozzina motorizzata Gianni mi si pone davanti. "Dov'è Carla?" irrompe con un tono arrogante. "E che ne so?!" rispondo. "Come sarebbe a dire che non lo sai?!", continua. "Non lo so, non lo so e non lo so! OK?" gli dico. "Ma non era qui?", chiede. Seccata lo informo che Carla era stata in camera mia forse un'ora prima, ma che era di passaggio. "Di passaggio?!", esclama stupito.

Iniziamo a ragionare, cercando di capire cosa sta accadendo. Katia e Gianni erano a lungo stati convinti che Carla trascorrevva molto tempo con me; ben presto scopriamo che Carla spesso s'imbosca (nel vero senso del termine) e, fingendo di recarsi in camera mia, esce dalla porta di sicurezza, attraversa il giardino - costeggiato dal bosco - e sparisce. C'è qualcuno che l'aspetta in qualche villetta nei dintorni? Un amante? Tra gli ospiti della Milcovich iniziano a girare cattivi pettegolezzi...

#### NIKI MAGGIO '99

Le giornate sono tutte uguali, la scansione del tempo procede sempre lungo il seguente schema: alle ore 07.30 - alzata (comprensiva di igiene personale e vestizione), alle ore 12.00 - pranzo, alle ore 19.00 - cena, alle ore 21.15 - messa a letto. L'orario della merenda del pomeriggio è più elastico. Esso si aggira attorno alle 16.00.

Negli intermezzi di tempo, ho la possibilità di accedere al computer o alla 'mia' scrivania. Sostanzialmente posso scrivere, leggere, disegnare o

sistema che non integra e non elimina ma semplicemente 'trattiene al confine', sistema di cui noi siamo, insieme ai medici e agli altri operatori del sociale, gli strumenti privilegiati. In questa Comunità, più che in molte altre situazioni di disagio sociale già conosciute in questo mestiere, ho avuto la netta sensazione che il vero lavoro non stia nell'operare con le persone accolte ma piuttosto con il resto del mondo per cambiare le regole del gioco, per offrire concretamente delle opportunità dovute.

#### SANDRO / DA QUANDO...

sono arrivato ho cominciato a ricostruire le storie e a definire con tutti il pezzettino di strada da fare assieme, la più chiara sugli obiettivi da raggiungere come anche la più confusa sul come raggiungerli è Niki.

Niki vuole una casa, e con la casa una sua vita!

È quasi un'ossessione trovare spazi suoi... Ha assolutamente ragione ma le sue condizioni fisiche comportano, a prima vista, un volume assistenziale e sanitario tale da rendere irraggiungibile un progetto di residenzialità, forse però se impara a vincere le sue ansie, se veramente non rischia di morire per i mille problemi fisici che sembrano aggravarsi un po' troppo rapidamente, se si trovano risorse alternative... Se se, forse troppi, ma possiamo cominciare a pensarci, una bella sfida, e comunque questo è il suo progetto di vita quindi è giusto tentare prima di dire che non sia possibile. Dopotutto anche affrontare l'impossibile e prendere atto dei propri limiti è un passo significativo, vada come vada sarà comunque un percorso per lei importante.

#### SANDRO / DOPO ALCUNI...

mesi di lavoro la mia opinione relativamente ai disabili fisici è nuovamente e drasticamente cambiata.

dipingere. Ma l'esperienza mi ha insegnato che, quando l'anima è malata, la spinta necessaria per svolgere tali attività diviene pressoché inesistente. Pur di non morire del tutto, mi sforzo tuttavia di rendermi attiva sfruttando i mezzi di cui dispongo. I risultati però sono tutt'altro che soddisfacenti. C'è una cosa che peraltro mi fa imbestialire: si tratta di vari generi di ostacoli, i quali m'impediscono del tutto di dedicarmi alle mie modeste pseudo-attività. Le sedie sono il mio incubo quotidiano: barriere che, trovate davanti alla scrivania, m'impediscono di accedere con la carrozzina all'unico supporto messo a mia disposizione per leggere, scrivere a mano, dipingere, ecc. Colloco sempre penne, fogli di carta, pennelli, ed accessori simili sul bordo della scrivania, con lo scopo di poterli raggiungere con la mano quando mi servono. Non c'è volta che non li trovi spostati... A volte addirittura spariscono. Sono spesso costretta ad andare a caccia degli operatori, quasi sempre occupati a soddisfare i bisogni delle altre persone a cui devono dare la precedenza.

È incredibile ma riesco ad ottenere ciò che voglio solo poco prima del pranzo o della cena. A quel punto mi resta poco tempo per realizzare qualsiasi cosa abbia pensato di fare.

#### LETTERA DI NIKI AI RESPONSABILI ED AGLI OPERATORI DELLA MILCOVICH

Un giorno, molto tempo fa, stavo rientrando alla Casa dello Studente con un amico, il quale, precedendomi di corsa, si chiuse alle spalle la porta lasciandomi fuori. Poco dopo, avvertendo degli strani colpi misti ad insulti provenire dall'esterno, mi aprì la porta, e si scusò. Ridendo mi disse che s'era scordato che non potevo aprire la porta da sola. Anche a me quella scena fece ridere, e, ripensandoci, mi fa ridere ancora. Nella mia vita, dentro e fuori dalla Milcovich, continuano di tanto in tanto a verificarsi situazioni relative a sviste analoghe a questa. Esse mi fanno sorridere, perché testimoniano l'esistenza di relazioni interpersonali basate su legami che, senza per questo escluderne la presenza, vanno al di là dei miei bisogni e dei miei limiti fisici. Sono situazioni che mi fanno sentire fortunata, anche se non sempre tale aspetto ce l'ho presente. I miei bisogni ed i miei limiti fisici tuttavia esistono, e io devo tenerne conto. Se non lo faccio, le conseguenze ricadono su me stessa. Se non ne tengo conto, accade che nella mia semplice vita di ogni giorno non posso più fare le piccole cose che vorrei fare, e l'unica alternativa che mi rimane è di restarmene a letto a non far nulla. Ammetto di essere particolarmente nevrotica ed ansiosa per mia intrinseca natura con periodi più intensi che si ripetono in modo ciclico. Ma è proprio in questo che troppo spesso non mi sento aiutata in Comunità (struttura o parcheggio per l'handicap?). Dicendo ciò non voglio attribuire colpe a nessuno in particolare, bensì piuttosto a qualcosa





che va oltre la singola persona che in ogni caso svolge un lavoro molto stancante all'interno della struttura in cui VIVO.

Il mio essere tutt'altro che sintetica in quello che scriverò ora, sarà fatto intenzionalmente. Le mie frasi si ripeteranno e riproporranno volutamente in modo ossessivo, così come si ripetono e ripropongono in modo ossessivo ogni giorno gli stessi fatti nella mia vita in una struttura troppo grande ed irraggiungibile per me.

Contributi per la mia isteria.

Vorrei lavarmi i denti ma:

- 1) il bagno è occupato. Devo aspettare.
- 2) lo spazzolino ed il dentifricio sono nella borsa e non posso prenderli, come non posso prendere un bicchiere ed un tovagliolo di carta. Al momento non c'è nessuno che possa procurarmi l'occorrente. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano superiore. Devo aspettare.

Vorrei telefonare ma:

- 1) non dovrei farlo dai telefoni dell'ufficio.
- 2) non riesco ad usare da sola né il telefono pubblico, né il cellulare (che, visti i costi delle chiamate, uso il meno possibile). Al momento non c'è nessuno che possa aiutarmi. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano superiore. Devo aspettare.

Vorrei accendere il computer:

- 1) è un'impresa schiacciare l'interruttore; qualche volta da sola non ci riesco. Al momento non c'è nessuno che possa aiutarmi. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano superiore. Devo aspettare.
- 2) una sedia m'impedisce di accedervi.

Chi di noi può negare di aver provato di tanto in tanto la sana tentazione di uccidere il proprio 'utente'? L'aggressività, la ripetitività, la manipolazione, il talento innato di centrare il punto zero dell'autostima ed il punto mille della fragilità, tutte cose scontate. Ebbene al solito elenco s'è aggiunta una variabile per me nuova: l'arroganza e l'egocentrismo del disabile nevrotico. L'insopportabile predisposizione a considerare tutto dovuto, ogni risorsa accessibile come la giusta ricompensa per la sfiga subita, il diritto a tutto e la responsabilità su nulla, nessuna disponibilità alla personale assunzione di rischio.

Paragonati alla media dei fruitori dei nostri servizi, gli ospiti di questa comunità sono pieni di risorse, eppure considerano conclusivo del proprio progetto di vita l'essere mantenuti cercando un modo per passare il tempo senza essere uccisi dalla noia.

Il dialogo è difficile, non ho nessuna inclinazione a sentimenti pietistici!

Covo pensieri ambivalenti e contraddittori così, alla fine, penso e ripenso continuamente, ossessivamente, cercando soluzioni ... Chi potrebbe mai mettere in discussione le argomentazioni di Gianni, di Katia e di tutti gli altri come il diritto ad operare le proprie scelte, di vivere secondo i propri ritmi, di decidere dove e con chi vivere... Ma la domanda che io pongo loro spesso è quanto costa a chiunque l'indipendenza? Quanto dobbiamo tutti noi quotidianamente sacrificare della nostra vita mediando con una realtà che ben poco ha di roseo ed armonico? Ed ancora, chi di noi riesce a concretizzare realmente le proprie aspirazioni in un equilibrio soddisfacente fra le richieste di un mondo ipercinetico, competitivo, centrato sull'apparire e sul fare, ed i nostri bisogni d'amore, accettazione, creatività, ecc. Siamo tutti "tritati" dentro una norma che certamente non è "a misura d'uomo". Di tutto ciò Niki, come tutti gli altri, non sembra

Al momento non c'è nessuno che possa aiutarmi. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano superiore. Devo aspettare.

Vorrei "resettare" il computer che mi si è inchiodato. Sul mio tavolino non c'è più la penna con cui mi aiutavo per premere l'apposito pulsante. Al momento non c'è nessuno che possa aiutarmi. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano superiore. Devo aspettare.

Finisco di lavarmi i denti, vorrei lavare lo spazzolino. Al momento non c'è nessuno che possa aiutarmi. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano superiore. Lascio lo spazzolino sul lavandino. Dovrei aspettare. Me ne vado. La/e volta/e successiva/e lo trovo sporco.

Vorrei andare a leggere al piano superiore:

1) salgo, sono accaldata e trovo la finestra aperta. C'è un notevole sbalzo di temperatura. Da sola non posso chiudere la finestra. Al momento non c'è nessuno che possa aiutarmi a chiuderla. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano inferiore. Devo aspettare.

2) salgo, la finestra è chiusa ma il libro è stato spostato e non c'è nessuno che possa avvicinarlo. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano inferiore. Devo aspettare.

3) davanti o dentro l'ascensore c'è o ci sono un secchio d'acqua e/o un carrello, così non posso accedere al pulsante e salire.

Vorrei andare a dipingere al piano superiore:

1) salgo, sono accaldata e trovo la finestra aperta. C'è un notevole sbalzo di

temperatura. Da sola non posso chiudere la finestra. Al momento non c'è nessuno che possa farlo per me. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano inferiore. Devo aspettare.

2) salgo, la finestra è chiusa, ma al momento non c'è nessuno che possa procurarmi l'occorrente. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano inferiore. Devo aspettare.

3) davanti o dentro l'ascensore c'è o ci sono un secchio d'acqua e/o un carrello, così non posso accedere al pulsante e salire.

Vorrei andare a fare la cacca al piano superiore:

1) salgo, sono accaldata e trovo la finestra aperta. C'è un notevole sbalzo di temperatura. Da sola non posso chiudere la finestra. Al momento non c'è nessuno che possa aiutarmi. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano inferiore. Devo aspettare.

2) salgo, la finestra è chiusa ma non c'è nessuno che possa aiutarmi. Sono tutti occupati, oppure sono tutti al piano inferiore. Devo aspettare.

3) il pavimento è bagnato e non si può salire. Torno al piano inferiore. Devo aspettare.

4) davanti o dentro l'ascensore c'è o ci sono un secchio d'acqua e/o un carrello, così non posso accedere al pulsante e salire.

Lo stesso potrebbe dirsi molto spesso di quando vorrei procurarmi:

1) dell'acqua da bere.

2) del Meritene.

3) alcune medicine.

4) i bastoncini per pulire le orecchie e trovo l'armadio dell'infermeria chiuso. Faccio molta fatica per pulirmi l'orec-



avere la minima consapevolezza, chiedendo sostanzialmente ciò che non esiste: l'autonomia senza la frustrazione...

Il motto della Comunità è: "voglio essere totalmente indipendente perciò datemi tutto!"

Nell'andamento altalenante di incazzature e di momenti di comprensione alla fine, forse anche per non sentirmi troppo rigido sulle mie posizioni (o troppo stronzo ed esigente), silenziosamente penso che per contro forse nemmeno io sarei disposto a sacrificare o a rischiare granché se in ballo non ci fosse, per me, la perenne lotta per il sentirsi partecipi alla normalità.

Tutte le contraddizioni che mi porto dentro mi rendono difficile la stipula di un contratto chiaro sul lavoro da svolgere, così, nonostante io sia totalmente d'accordo sugli obiettivi da raggiungere, spesso con Niki siamo discordanti sull'analisi di realtà e quindi sulle strategie necessarie per il raggiungimento dei medesimi... E la vita continua.

#### SANDRO / COME QUASI TUTTI...

qui dentro, Niki è portatrice di grandi sogni e di grandi depressioni, progettare l'irraggiungibile per non dover sfidare il possibile, si parli di qualsiasi cosa insomma fuorché dell'affrontare ciò che c'è o ci potrebbe davvero essere.

Fantastica sulla sua "libertà" con un approccio che non prevede minimamente l'esistenza di un mondo reale, con limiti, ritmi, interessi economici, disinteressi emotivi... Sempre più spesso mi chiedo se tutti gli ospiti qui dentro siano realmente convinti che la nostra libertà, i nostri diritti, le nostre opzioni, la nostra qualità di vita insomma, sia minimamente paragonabile a quella che ognuno di loro teorizza per sé. D'altronde come potrebbero evolvere le consapevolezze ed i bisogni complessi in luoghi dove l'aiuto offerto prevede esclusivamente vitto alloggio e passatempi? Risiede in questo il motore primo dell'in-

chio sinistro, a volte non ce la faccio da sola e avrei bisogno d'aiuto. Ho spesso l'orecchio sinistro sporco.

Ho iniziato finalmente a fare le mie cose. Devo smettere e sbrigarmi:

- 1) è pronto il pranzo.
- 2) è pronta la cena.
- 3) devo essere coricata.

Senza voler chiedere maggiori prestazioni assistenziali a chi lavora per conto della Cooperativa Duemilauno, mi basterebbe forse che fossero messi in evidenza i problemi in questione, in modo che tutti, e non solo lo stesso staff Duemilauno, ne siano consapevoli. Basterebbe inoltre rendere il più possibile accessibile la struttura per chi ci abita con un minimo contributo e sostegno morale e pratico da parte di tutti. Non chiederei altro che solidarietà di questo tipo. Riconosco che i problemi sopra elencati non hanno sempre a che vedere con l'inaccessibilità degli spazi e degli oggetti, e quindi essi sono e restano cavoli miei perché, viste le scarsità di risorse, non possono almeno al momento essere risolti. Ad ogni modo ciò rappresenta, per me come utente, una continua difficoltà, ed anche per tale motivo chiedo di essere perdonata se a volte per un accumulo di fattori come questi sono un po' nervosa. Chiederei aiuto e sensibilità anche allo staff della Cooperativa Basaglia oltre che al Comune, allo staff di Trieste 90 ed alla Duemilauno (quest'ultima più che altro come promotore delle mie richieste). C'è un'operatrice che fa spesso per me una cosa al contempo molto simpatica e funzionale. Anziché un bicchiere solo, spesso mi riempie e mi lascia sul tavolo due o tre bicchieri d'acqua. In

questo modo posso bere quanto e quando lo desidero senza il bisogno di richiedere ulteriori interventi di operatori o infermieri.

Qualcuno fa pressappoco lo stesso lasciandomi preparato sul lavandino lo spazzolino con il dentifricio, un bicchier d'acqua ed un tovagliolo di carta, in modo che io possa lavarmi i denti non appena abbia terminato la colazione o la cena, senza che ci sia per me la necessità di richiedere ulteriori interventi da parte di operatori o infermieri, il tutto in favore di una riduzione dei tempi relativi a cose da svolgersi successivamente. Sono piccole strategie di questo tipo che vorrei fossero promosse ed ampliate.

Grazie per aver letto ed accolto fino in fondo questa tragicomica ma importante solfa, ammesso che l'abbiate fatto.

#### NIKI / OGGIGIORNO...

i tempi stretti e la routine del quotidiano sono certo un problema di tutti. Considero perciò indispensabili per tutti le pause, i giorni di riposo, i cosiddetti 'stacchi'. Sono proprio questi che mancano in Comunità. Dal punto di vista di una corretta relazione fra 'noi' e 'loro', dice Sandro, l'idea delle uscite è una forma sbagliata di porgere 'aiuto'. Io la vedo invece sotto un'ottica differente, ovvero come un'occasione per 'staccare' dalla routine di tutti i giorni. Forse una bocciata d'aria ogni tanto potrebbe risvegliare le menti intorpidite di noi residenti in Comunità, e, riguardo agli 'utenti del Servizio', potrebbe dare vita ad un po' di spirito d'iniziativa, in funzione dei singoli progetti di vita. Su questo argomento Sandro ed io non ci troviamo mai d'accordo, o forse non ci capiamo, forse non siamo mai riusciti a spiegarci le diverse ragioni.

NIKI OTTOBRE '99

È uscita la graduatoria. Oggi abbiamo fatto con Sandro la prima riunione sia per proporre il progetto concreto al Comune sia all'Azienda insomma a tutti. La proposta di Sandro è di condividere l'appartamento con un'altra persona disabile e trovare uno studente o qualcun altro che, in cambio dell'alloggio, si disposto a rincasare alla sera con orari precisi. Fin qui tutto bene o quasi ma sul resto della giornata.

NIKI APRILE 2000

L'A.T.E.R. mi ha da poco assegnato l'alloggio. Si tratta ora di andarci ad abitare. Ma come risolvere il problema dell'assistenza? In primo luogo necessario della continua presenza di qualcuno che mi stia vicino e sia in grado di assistermi, convinzione assolutamente non condivisa da Sandro che continua a ripetermi che "prima di chiedere devo capire ciò di cui ho veramente bisogno e mettere in gioco le mie risorse". Io invece sento che sto male e che posso veramente morire per una crisi respiratoria o soffocarmi mentre mangio o essere troppo debole e morire durante la notte senza che nessuno se ne accorga! Voglio andare via ma ho paura di rimanere sola.

NIKI / METTO UN ANNUNCIO...

sul Mercatino per trovare una persona, studente o lavoratore, disposta a mettermi a letto e a rimanere in casa di notte tre volte alla settimana in cambio di alloggio.

Si presentano in Comunità Pierre e Ambra. Sandro ci convoca per prendere accordi. Pierre viene dal Camerun, ha trentun anni, gli manca poco per laurearsi in chimica farmaceutica presso

trattenere nei servizi.

Mantenere sufficientemente alto il bisogno e la dipendenza evitando il rischio e la fatica di far crescere, perché un "utente bambino" è più gestibile e manipolabile di una persona adulta che reclama uno spazio e un ruolo, perché è più economico lavorare sulle fasce socialmente deboli piuttosto che affrontare la fatica del modificare il contesto nei suoi ritmi e nelle sue regole. Si fa meno fatica a "concedere" piuttosto che a "chiedere il dovuto" ed obbligarsi alla coerenza nel dare gli strumenti necessari alla pratica concreta dei diritti e dei doveri.

A ben guardare, le nostre pratiche quotidiane tutelano ancora in larga misura la nostra organizzazione sociale e quella dei servizi.

SANDRO / A VOLTE...

facendo l'inevitabile rendiconto serale, penso di essere veramente troppo duro, ma è fuori discussione che per cambiare un sistema radicato e diffuso bisogna assumersi la responsabilità di decisioni impopolari.

Discuto continuamente con tutti sul tipo di attività da predisporre all'interno e all'esterno della Comunità, discuto con alcuni ospiti e, quel che è peggio, anche con gli educatori... Come già detto le risorse individuali all'interno della Comunità sono, paragonate ad altre realtà simili, molto grandi, in questo luogo più che in ogni altro abbiamo la possibilità di muoverci per ridurre attività che gli ospiti stessi potrebbero condurre da soli o con amici, conoscenti o semplicemente professionisti altri, insomma persone diverse da noi! Con Niki con Gianni e con altri, su tutto questo, mi confronto continuamente e vengo sempre frainteso... Il problema non è fare o non fare alcune cose ma il come le si fa, il problema è scegliere di "accompagnare perennemente", nel senso più deterioro del termine, sostituirsi a tutto e a tutti, o realizzare cose che producano, anche

l'Università di Trieste e non ha più la stanza alla Casa dello Studente. Ambra è una sua amica di Gorizia. Sta cercando di aiutarlo a trovare un altro alloggio. Il vento sembra soffiare a nostro favore! Dopo il colloquio, Sandro accompagna Pierre e Ambra a casa mia...

È andata! ...l'uomo Del Monte ha detto si!!! Ora, grazie alle sei ore settimanali di SAP erogatemi dal Comune e grazie a Pierre, ho la possibilità di stare a casa anche di notte! Sandro opta per cominciare per il momento con una notte a settimana. Inizia così l'esperimento.

#### NIKI NOVEMBRE 2000

Il lunedì frequento il corso di alfabetizzazione informatica. Mi ci accompagna nel primo pomeriggio uno degli operatori in turno, il quale mi lascia in classe per tornare il più svelto possibile in Comunità dove i colleghi lo aspettano. Un educatore della Cooperativa La Quercia mi viene poi a prendere e mi porta a casa. Se ne va dopo avermi preparato quanto mi serve per mangiare e per fare altre cose da sola.

#### NIKI FEBBRAIO 2001

Dato che il Comune mi ha aumentato le ore SAP, il martedì sono assistita dalla mattina alla sera (per 12 ore consecutive) dagli operatori della Cooperativa La Quercia. Mi trovo molto bene con loro, ma non sono abituata a relazionarmi con qualcuno per tante ore consecutive. Mettermi a riposare nel primo pomeriggio in presenza di queste persone m'imbarazza alquanto. Riposo perciò con un occhio aperto ed uno chiuso, il che in sostanza equivale a non riposare. Stare a casa mia è indubbiamente molto bello, spesso scendiamo per passeggiare nei dintorni di Piazza

Hortis... Non potevo capitare in una zona più carina e piacevole! Tuttavia alla sera sono distrutta: da quando 'sta mattina mi sono svegliata, non ho fatto che chiacchierare con gli operatori.

Ora trascorro a casa non più una bensì due notti alla settimana. Gli operatori della Comunità si occupano sia di accompagnarci tutti i lunedì sera, sia di lavarmi, vestirmi, alzarmi dal letto e riportarmi in struttura il mercoledì mattina.

#### NIKI APRILE 2001

Sono a tavola a casa mia, ho finalmente terminato la cena. Ecco, è arrivato Pierre! Ci diamo il benvenuto. Anche oggi Pierre è stanco, io invece lo sono meno degli altri giorni. Scambiamo quattro chiacchiere sugli esiti dei suoi esperimenti svolti oggi all'Università, sulle cronache dei giornali... Pierre estrae una terrina dal frigorifero, credo siano spaghetti. Ci aggiunge un sugo, mescola il tutto e va in camera sua a mangiare sul letto davanti alla TV. Rimango sola!

Oggi mi tocca cenare al buio. Mi sono distratta un attimo quand'ero in camera, e, prima che uscisse, ho scordato di dire a Maurizio di lasciare la luce accesa in cucina. Tutti gli interruttori di questa casa sono troppo alti per me, o piuttosto io sono troppo bassa per gli interruttori di questa e di altre case! Guardando ai fatti, senza soffermarsi troppo su queste teorie filosofiche, il problema degli interruttori è per me da risolvere al più presto. In Comunità l'équipe di Duemilauno ed i Servizi comunali sono già al corrente di ciò, e si sono impegnati ad aiutarmi per far abbassare sia gli interruttori della luce, sia quello del citofono. Me ne aggiun-





geranno pure uno per aprire la porta d'entrata.

In questi ultimi mesi il Comune non solo mi ha aumentato le ore di SAP (che dalla Cooperativa La Quercia sono passate esclusivamente alla Cooperativa Duemilauno - Agenzia Sociale), ma mi ha anche erogato delle ore di SAD, il Servizio di Assistenza Domiciliare fornito direttamente dallo stesso Comune di Trieste. Sono di conseguenza aumentati i miei giorni di permanenza a casa.

Sono quasi pronta per iniziare la giornata. Dopo il lavaggio a letto, Betty, l'operatrice del SAD, mi accompagna in bagno per lavarmi le mani. Ci vogliono delle precise e piuttosto complesse manovre con la carrozzina per avvicinare il più possibile le mani al rubinetto, e in ogni caso non riesco a raggiungerlo alla perfezione. Le mie ginocchia sono schiacciate sotto il lavandino, mi fanno un po' male ma pur di essere pulita cerco di sopportare. Con l'aiuto di un bicchiere, riusciamo finalmente a completare l'opera del risciacquo... Tutte queste peripezie sarebbero evitate se potessi fare il bagno o la doccia. Dovrò attivarli per richiedere ai Servizi alcuni ausili che mi consentano di usare la vasca in modo sicuro per gli operatori e per me.

#### LETTERA DI NIKI AI RESPONSABILI ED AGLI OPERATORI DELLA MILCOVICH

La "vita" in Comunità è per me (e, credo, per molti altri ospiti) una sorta di "lavoro" (inteso soltanto come investimento di energie e sfortunatamente non come attività produttiva), un lavoro della durata di 24 ore al giorno e di 7 giorni alla settimana, un lavoro non

nel tempo, quelle risorse relazionali normali ma normalmente mancanti. Spesso rimuginano sul come agire perché sia percepita la differenza prima di tutto da chi del nostro lavoro fruisce: non siamo pagati per la disponibilità alla relazione ma per produrre autonomie e quindi benessere.

Quante discussioni e quante volte mi interrogo sulla gestione del potere quando oppongo resistenza a quel concetto di "tregua", come lo chiama Niki, ma rimango convinto che se continuiamo a confrontarci e a provare a cambiare le regole del gioco, le cose si muoveranno con una ricchezza diversa... spero... ci credo, ma in tanto mi sento veramente in difficoltà con l'uso (o l'abuso?) dell'autorità!

#### SANDRO / BENE BENE...

ci siamo. Ora non resta che convincere tutti coloro che non sono quotidianamente in contatto con Niki che questa cosa si può fare. E che ci vuole?

Per darmi una mano, proprio lei che dovrebbe essere la promotrice prima, si adopera in tutti i modi per terrorizzare anche i più disponibili a collaborare alla costruzione di questo percorso già di per sé così complesso.

È convinta di rischiare la morte ogni due ore... In realtà sono crisi di panico, assolutamente comprensibili, direi inevitabili. Come non averne se da quando avevi tre anni ti è stato detto o fatto capire che le tue aspettative di vita si sono protratte già oltre a quanto chiunque avesse mai supposto? In alcuni momenti Niki è così convincente che riesce a suggestionare anche me, a momenti anch'io penso che siamo agli sgoccioli... Pesa ventun chili e la sua tonicità muscolare potrebbe essere davvero al limite, potrebbero esserci concreti rischi di una crisi respiratoria o cardiaca. Oppure no, forse è l'ansia che la riduce in queste condizioni visto che non dorme per paura di non svegliarsi più e non mangia per

retribuito e frustrante in quanto non produttivo, un lavoro al quale, frequentando il corso di alfabetizzazione informatica e correndo avanti e indietro per poter esclusivamente dormire a casa mia due volte alla settimana, avendo prima provveduto a fare i bagagli e all'indomani a disfarli, ho aggiunto altro lavoro. Il fatto di intraprendere le nuove "attività" appena menzionate, non è stato, sul piano dell'investimento delle energie, un passaggio dal nulla al troppo, bensì dal troppo al di più. Non sopporto l'idea che questo non venga capito e riconosciuto, specie da chi lavora nel campo dell'handicap. Ci tengo a sottolineare che non vivo nella bambagia e che ogni piccola cosa in Comunità, non solo per chi ci lavora come "assistente" ma anche per me come utente, è una fatica, priva di gratificazioni.

Per anni ho frequentato la scuola superiore e l'università, adeguandomi ai relativi ritmi ed orari, così come ci si deve adeguare ai ritmi ed agli orari di un lavoro. Quella però era una stanchezza sana, piena di soddisfazione, per la quale, al contrario di ora, ossia al contrario della "vita" in Comunità, il costo di ogni sforzo non era mai troppo elevato. A quei tempi c'erano perlopiù degli stacchi, ora non ce ne sono. Ora c'è tanta gente che viene e va, ora bisogna ripetere continuamente le stesse cose a persone spesso nuove soltanto per poter avere il minimo di cui si ha bisogno a livello assistenziale, ora non esiste la privacy. Non esistono spazi personalizzati da gestire ed ai quali poter accedere senza richiedere l'intervento di un operatore, non esiste l'originalità, non esiste l'evasione improvvisata, non esistono la comprensione ed il rispetto

per la diversità. Tutte queste possono essere cose normali e/o prevedibili in un ambiente di lavoro, ma non nella propria dimora. Non è da ritenere tutto ciò motivo di stanchezza? Chi ha un lavoro riconosciuto come tale, può prima o poi andare a casa sua, riposare e poi farsi i fatti suoi. Io no. Magari avessi un vero lavoro ed una vera casa! Credo che, come una volta, se ce li avessi realmente, il costo di ogni sforzo relativo al lavoro non sarebbe più elevato dello sforzo che implica il vivere in Comunità.

#### NIKI / MI SENTO...

stanchissima, di giorno in giorno più spossata! È estremamente difficile per me riuscire a distinguere i disturbi causati dalla mia stessa mente da quelli legati soltanto al mio organismo. Una notte mi sveglia d'un tratto nel letto di casa. Mi sento svenire. Chiamo Pierre. Gli chiedo di chiamare mia madre, la quale, poveraccia, si precipita da me nel cuore della notte. Sono fredda e pallida, mia madre mi aiuta a bere un estratto balsamico, composto da melissa, e da qualche altra erba credo. Quando mi sento meglio, mia madre se ne torna a casa sua... Qualche giorno dopo, ad esami effettuati, scopro di essere anemica. Mi vengono prescritti dei ricostituenti e del ferro in compresse... Dopo circa due settimane mi sento decisamente meglio!

Eccomi a casa. Alex, l'operatore di turno, mi lascia velocemente... In Comunità hanno bisogno di lui. Rimango sola in attesa di Daniel, l'operatore del SAP. La porta d'entrata è aperta, questo (tento di convincermi) dovrebbe bastarmi per evitare un attacco di panico! Cerco di rilassarmi con l'aiuto di un po' di musica...

Grazie alla collaborazione tra Sandro e la "mia" attuale Assistente Sociale, mi è stato messo a disposizione il pulsante della "Televita" Dovrò imparare ad usarlo al più presto. Teoricamente esso potrà consentirmi di stare per qualche ora a casa da sola, e quindi di essere più autonoma (che impressione!). Sandro si è già ripromesso di farmelo modificare, in quanto per ora non riesco ad usarlo: il pulsante è troppo duro per me, non ho nelle mani la forza sufficiente ad attivarlo...

La mia opinione sulle assistenti sociali è a dir poco pessima. Ciononostante ho un'ottima considerazione dell'Assistente Sociale che, riguardo al mio progetto di vita, mi ha seguita assieme a Sandro. Ma lei è la classica eccezione alla regola!

Finalmente Daniel è arrivato! Svuotiamo le borse e sistemiamo gli indumenti nell'armadio. Mettiamo dietro al letto il respiratore con tutti gli accessori. Comincia a farsi tardi, andiamo in cucina. Daniel mi prepara rapidamente la cena, e sistema piatti, bicchieri e quant'altro sul bordo del tavolo. Tutto l'occorrente è adesso a mia portata di mano, posso così arrangiarmi a mangiare da sola. Daniel va via, resto nuovamente sola con la porta aperta. Devo fare subito la lista della spesa per domani. La cena: mi sento debole, devo assolutamente mangiare. Spero solo di non soffocare, qualche pezzetto di cibo non abbastanza frullato potrebbe andarmi di traverso... Mi toccherebbe morire sola come un cane, nessuno qui può soccorrermi! È meglio prendere lo Xanax prima di mangiare: questo supplizio sarà sicuramente attenuato!

Sandro vuole integrare l'assistenza con l'aiuto del volontariato per consen-

paura di soffocare con il cibo. Difficile dilemma... Sono un aguzzino che le chiede l'impossibile o il visionario che le regalerà uno scorcio di vita vera?

I dotti del sapere medico non mi aiutano perché non si assumono la responsabilità di dire né tanto meno di scrivere, d'altronde i medici non fanno il mio mestiere, perché dovrebbero assumersi il rischio di sbagliare? Nel frattempo io mi fido del mio intuito (e degli esami clinici che comunque facciamo!) che mi dice che il problema sta prevalentemente nella testa di Niki e non nel corpo, o almeno non nei termini che pensa lei e che pensano molti di quelli che con lei hanno lavorato, ma di ciò devo convincere tutti e prima di tutti Niki stessa!

### SANDRO MAGGIO 2000

La settimana scorsa abbiamo fatto con Niki un sopralluogo nell'appartamento assegnato, è nuovo, appena ristrutturato, le finestre danno su piazza Hortis, molto carino e sufficientemente spazioso per ospitare due persone. L'A.T.E.R. si è dimostrato molto interessato a possibili soluzioni future per affrontare in collaborazione il problema della residenzialità per la disabilità, si apre la possibilità di una cooperazione continuativa per procedere su questa strada anche con altre persone che già hanno manifestato interesse in tal senso all'interno della Comunità.

Ieri mi sono recato in Comune per proporre ufficialmente l'inizio del lavoro di progressivo spostamento di Niki dalla Milcovich a casa sua, la risposta è stata evasiva ma possibilista, forse un po' ironica... Non è granché ma è un inizio, almeno non è stato un no secco.

Pare non sia riuscito a spiegarmi sul fatto che non stavo chiedendo per Niki una copertura sulle ventiquattrore perché conto di trovare uno studente o un extracomunitario in cerca di un alloggio, disposto ad accettare in cambio orari prestabiliti di rientro, e le ulte-

tirmi di prolungare ulteriormente la mia permanenza a casa...

#### NIKI OTTOBRE 2001

Mi trovo in Comunità davanti al computer. All'improvviso dalla porta appare Clara, che gentilmente mi porge il cordless. "Non ho capito chi è, ma è per te", mi dice. Chiedo chi parla, e subito: "Mi chiamo Valentina, telefono per l'annuncio sul Mercatino". "Che voce grintosa e brillante!", penso in una frazione di secondo, "...sembra sobria, eppure vuole fare volontariato!"... mumble mumble: "qualcosa non quadra...". Sono piuttosto prevenuta verso quelli che svolgono l'attività di volontariato o sostengono di volersi dedicare ad essa. Li inquadro come una classe di persone frustrate, inclini a rivolgere al prossimo opere ed azioni d'aiuto di cui esse stesse avrebbero in realtà bisogno. Eppure, dalla voce, Valentina sembra essere 'sana', priva di particolari lacune da colmare attraverso il prossimo! Ciò mi lascia perplessa... Forse ho generalizzato troppo. Vorrei chiederle: "perché lo fai?" ma non glielo chiedo, sono un po' confusa. Chiamo Sandro e gli passo il telefono. Con la solita cordiale lucidità, Sandro fissa un appuntamento a casa mia: con Valentina e con me.

Il giorno dell'appuntamento è arrivato. È giovane e spigliata. Dopo qualche minuto parliamo come se ci conoscessimo da anni.

Con l'aiuto di Sandro, Valentina ha capito in quattro e quattr'otto quali sono i miei bisogni sul piano assistenziale, ormai mi maneggia con estrema disinvoltura! Fra di noi si è instaurato un rapporto amichevole e confidenziale. A questo punto la mia opinione su quelli che si dedicano al volontariato è cambiata.

La casa è quasi vuota. Attraverso il Mercatino Valentina trova in regalo una cucina completa usata in buono stato. Sandro, Fabio ed Emilio, operatori dell'équipe Duemilauno - Agenzia Sociale, si sganciano dalla Comunità con il furgone della struttura per andare a prenderla e per montarla a casa. I lavori proseguono con il prezioso aiuto di mio zio e di un suo amico, i quali provvedono assieme a rinforzare una parete di cartongesso per potervi collocare una credenza pensile. Non ci sto nella pelle dalla contentezza, peccato però che mi abbiano chiusa in camera, mentre tutti i pezzi del mobilio si trovano sparsi in tutte le altre stanze!

#### NIKI DICEMBRE 2001

"Adoro fare l'albero di Natale", dico, "e ancor di più il presepe!". "Lo possiamo fare assieme, qui, in quest'angolo della tua stanza", propone Valentina. È fatta! Ho già in mente tutto, so esattamente come lo voglio. Mi sbrigo a fare la lista del materiale necessario. Caspita però, non so se riuscirò a comprare proprio tutto, ho pochissimi soldi. Il giorno dopo, mentre mi sta alzando dal letto, Valentina mi dice di avere per me un regalo...

"Ecco, te lo do in anticipo, ma è per Natale". Mi porge una scatola lunga e stretta, potrebbe contenere un salamone, o anche un salmone (intero però!), oppure una lupara o un semplice fucile (forse Valentina vuole uccidermi, ...non si può mai sapere!). Valentina inizia ad aprire la scatola. Intravedo qualcosa: ma cos'è, uno scopino per pulire la polvere? Oh! ...un albero di Natale! Non ne avevo mai visti di abeti finti ancora da montare... Perbacco, è bellissimo. Sembra vero!

Il mio budget mi consente di acqui-





stare dodici gingilli di vari colori, un filo di lucine, alcuni fili d'argento, cinque fogli di carta da presepe e le statuine più importanti. Passano un paio d'ore, e l'albero è pressoché finito. Un po' spoglio ma è davvero incantevole! Valentina mi regala ancora alcuni gingilli e fili d'argento; eh sì, è davvero carina! Ora non rimane che da fare il presepe...

All'indomani: il più bell'albero ed il più bel presepe del mondo splendono in camera mia! Gabriel, il mio nipotino di tre anni, sembra apprezzare la nostra opera, e decide di aggiungervi un suo tocco personale mettendo i Pokemon vicino a Gesù Bambino.

#### NIKI LUGLIO 2001

Ultimamente il rapporto con Pierre, il mio compagno d'appartamento, è diventato per me pesante e faticoso, mi tocca arrabbiarmi spesso per la sporczia ed il disordine che lui ed i suoi amici lasciano in casa, e nonostante le mie prediche la situazione non migliora. La vivo come una mancanza di rispetto nei miei confronti, ma, temendo di 'andare oltre' e di cadere nei meccanismi ansio- geni, cerco di trattenermi senza arrabbiarmi troppo.

Da quando ho terminato il corso di alfabetizzazione informatica, Franca e Susanna vengono da me come volontarie alternandosi il lunedì ed il mercoledì pomeriggio per svolgere alcune mansioni assistenziali. Si occupano in particolare di prepararmi la cena mentre io riposo un po' la schiena sdraiata sul letto. Conoscevo già Franca e Susanna. Franca, parecchi anni fa, fu l'insegnante di Yoga di Lucas, un mio caro amico, il quale un giorno me la presentò. Fu da allora che, quando aveva un po' di tempo, Franca iniziò a venire in Comunità

riori ore necessarie sono ripartite fra Azienda Sanitaria, Comune, volontariato, parenti ecc. Che razza di progetto sarebbe se fossi andato lì per dire questo è quel che serve datemi i soldi per coprire tutto, senza contare che tutto proprio non serve?!

Certamente la chiave di tutto è Niki e la sua capacità di rimanere da sola in casa per tempi sufficientemente lunghi senza schiavizzare il coinquilino e riducendo le ore di assistenza allo stretto indispensabile. Anche in Comune quando ho esposto questa cosa mi è stato detto "ma Niki non è quella che ha bisogno di assistenza ventiquattro su ventiquattro perché si soffoca mangiando, le cade la testa all'indietro togliendole il respiro, rischia una crisi respiratoria per ipotonia durante la notte?". Fra me e me ho maledetto la teatralità di Niki e la sua isteria. Aveva convinto tutti!

Non ci sono fondi disponibili sulla legge 162, questa è la novità del giorno (si fa per dire... che i soldi non ci siano mai è una legge universale), per fortuna qualcuno ci crede, la possibilità per lei di giocare alla casa c'è. Dopo un paio di colloqui chiarificatori sul progetto, l'assistente sociale che Niki ha ereditato con il cambio di residenza ci sta a fare un primo esperimento mettendo a disposizione diciotto ore di Servizio alla Persona alla settimana, in sostituzione del budget che era stato chiesto sulla legge 162. Fatti due conti ho proposto a Niki, per cominciare, tre giorni a casa sua e quattro in comunità con sei ore divise in alzata, pranzo e cena e con copertura delle notti dalle otto alle sette del mattino successivo, previo l'aiuto di qualcuno che sia disponibile allo scambio fra casa gratis e orario di rientro forzato... Questo "scambio in natura" per tre giorni alla settimana non è una richiesta eccessiva visto quanto costa un appartamento, in prospettiva però non è possibile proporlo sette giorni alla settimana. Tutto in seguito dipenderà dalla nostra capa-

per farmi dei brevi trattamenti con delle tecniche di rilassamento. Susanna, una ragazza piena di vitalità, è stata invece una delle assistenti che lavoravano in Comunità prima che la Cooperativa Duemilauno - Agenzia Sociale vincessesse l'appalto. Era da quei tempi che non ci si vedeva!

NIKI MARZO 2002

Perdo mia madre.

Segue una fase buia e confusa...

*Una malattia fulminea,  
fino a due mesi fa non avrei saputo  
[immaginarlo].*

*L'ho persa.  
Era mia madre.*

*Ho sperato fino all'ultimo,  
non volevo crederci.  
Volevo dirle che l'amavo  
ma le chiesi soltanto se mi voleva bene,  
non seppi dire altro  
davanti ai suoi occhi ormai inespressivi  
su un letto che mi dava ancora speranza.*

*E poi la fine.*

*E poi l'incapacità di crederci durata  
[all'infinito].*

*Quante cose non dette,  
quante occasioni perdute per sempre.*

*Eravamo vicine  
ed eravamo lontanissime.*

*È un dolore insopportabile,*

*farei di tutto per poterla rivedere  
...e per parlarle.  
Vorrei credere ai libri sulla reincarnazione,  
vorrei qualche segnale...*

NIKI GIUGNO 2002

Devo imparare ad essere mentalmente più elastica, non dovrei essere sempre troppo intransigente con le persone e nelle cose! In principio ero fortemente prevenuta nei confronti di quelli che si dedicano al volontariato, e consideravo Valentina come un'eccezione alla regola. Ora però anche Franca e Susanna mi hanno dimostrato che è possibile dedicarsi al volontariato senza per forza essere 'frustrati'. A pensarci bene, se ne avessi la possibilità, anch'io sarei disposta ad offrire ad altre persone una parte delle mie risorse, perché no? Non escludo di poterlo fare prima o poi...

NIKI SETTEMBRE 2002

Oggi Susanna è venuta da me assieme a Donatella. Presto frequenterà un corso, non potrà più garantirmi il suo aiuto settimanale, perciò Donatella la sostituirà. Ad ogni modo loro sono sempre in contatto, e se qualche volta Donatella non potrà esserci, Susanna provvederà a sostituirla. Apprezzo molto la disponibilità di queste persone, la loro costanza ed il loro spirito d'iniziativa.

Il Comune mi comunica di avermi ulteriormente aumentato le ore di SAP. A questo punto Sandro mi sollecita a cercare altri volontari, per poter mettere assieme più risorse possibili e prolungare ulteriormente il periodo della mia permanenza a casa.

Questa volta tento un'altra via: anziché mettere un annuncio sul Mercatino, scrivo un articolo che viene pubblicato sulla pagina delle "Segnalazioni" de "Il Piccolo". Sandro ed io riceviamo parecchie chiamate, alcune delle quali piuttosto bizzarre. Alla fine però, soltanto una delle persone che si sono offerte

di aiutarmi gratuitamente, mantiene il suo impegno, gli altri svaniscono da subito nel nulla.

Al telefono mi ha detto di chiamarsi Lidia, suscitando in me una certa preoccupazione nel momento in cui mi ha assicurato che lei per me sarà come una madre...

La signora Lidia si presenta a casa mia puntuale come un orologio all'appuntamento concordato con Sandro. Non le avrei mai dato settantatré anni se lei non ce li avesse rivelati. Di statura piccolina, la signora Lidia ha una grinta alquanto esplosiva...

Ci racconta per filo e per segno la storia della sua vita. Rimasta vedova, con la figlia lontana, ora vive sola nella sua vecchia casa.

A lungo attendo che prenda fiato per poter intervenire nel discorso... Ci tengo a precisare che quella che cerco non è una madre che si dedichi totalmente a me, bensì una persona che, entro i limiti delle sue possibilità, sappia sostituirsi a me soltanto laddove io non sia in grado di operare. Quando finalmente riesco ad introdurmi nella conversazione, vengo subito interrotta: "non darmi del lei, dammi del tu", mi raccomanda, "e chiamami Lidia e non signora Lidia!". "Va bene", le dico, "facciamo un patto: io ti do del tu, e tu non mi fai da mamma!" (poco dopo le racconto un po' di mia madre e del lutto che sto vivendo).

A causa di alcuni acciacchi legati alla sua età, Lidia non potrà svolgere quelle attività di carattere assistenziale a cui sono abituata. Metterà invece a mia disposizione le sue capacità di cuoca, portandomi una o due volte alla settimana piatti e vivande da lei preparati...

cià di lavorare con Niki per vincere le sue paure, per rinforzarla anche fisicamente una volta chiariti i limiti ed i problemi concretamente fisici. Su questo gli infermieri presenti in Comunità mi sono già stati di grande aiuto, abbiamo cominciato un percorso per così dire di "verifica aggiustamento e rassicurazione". Niki non è tranquilla ma collabora... Poi ogni tanto va fuori di testa e per un paio di giorni son dolori per tutti... Casa sua diventa un'occasione importante per lavorare su queste cose, così anche se non ci sono ore per tutta la settimana non è un problema, anzi, mi consente di verificare tutto un po' alla volta.

P.S. ora che la casa c'è, il volontario bisogna trovarlo in fretta, credo non sarà impossibile visto che si ritroverà ad avere un appartamento gratis, praticamente vuoto per la maggior parte del tempo.

### SANDRO / IL VOLONTARIATO!

Quante volte ci ho pensato al buon uso di volontari, alla collaborazione con associazioni. Confesso apertamente e un po' me ne vergogno (ma solo un po') che l'ho sempre considerato una sorta d'attentato alla stabilità della mia busta paga... D'altronde i tempi cambiano e le risorse scarseggiano e comunque lavorarci assieme ha fatto sì che io riveda alcune posizioni iniziali.

Qualsiasi generalizzazione risulta sempre un grossolano errore perciò come si suol dire, "esclusi i presenti" continuo a pensare che:

- le motivazioni siano sempre l'aspetto più folcloristico e problematico del sistema;
- la transitorietà delle persone ma ancor più la relatività dell'obbligo della presenza (d'altronde non è un lavoro!) sia di complicata gestione;
- tanto meno costa una risorsa, tanto più costa gestirla nel tempo.

Già ma allora cos'è che ho rivisto alla luce di quest'esperienza? In realtà poco.

NIKI NOVEMBRE 2002

Saranno circa le undici del mattino e mi trovo a casa da sola. La cara Betty, assistente domiciliare, è da poco andata via. Sul tavolino della mia camera trovo l'auricolare staccato dal cellulare. La cosa mi insospettisce: ...io lo lascio sempre collegato, altrimenti il telefonino non riesco proprio ad usarlo! Do un'occhiata all'elenco delle chiamate effettuate. Trovo un numero a me del tutto sconosciuto, l'ora della telefonata corrisponde alle 23 e 45, devo essermi addormentata poco prima ieri sera. Chiamo. Mi risponde una voce femminile. Faccio la 'gnorri', dico che sto cercando Pierre ma che non sono sicura di aver fatto il numero esatto. Dall'altra parte la ragazza afferma di essere un'amica di Pierre, e gentilmente si offre di darmi il numero di lui...

Pierre rientra a casa dopo qualche ora. Continuando a fare la 'gnorri', gli chiedo come mai quella stessa mattina l'auricolare fosse staccato dal mio telefonino. "L'ho confuso con il caricabatterie; ogni mattina mi chiedi di staccarlo!" mi risponde incazzato. Quando gli dico di aver trovato in memoria il numero di una sua amica e di aver parlato con lei, Pierre resta per qualche istante senza parole, poi, con aria di stupore, dice di non riuscire a spiegarsi una cosa del genere...

La goccia ha fatto traboccare il vaso! Chissà quante altre volte prima ho creduto alle sue bugie?! Faccio mente locale e capisco molte cose che in passato non avevo compreso: quante balle! Beh, la mia fiducia è di colpo crollata. Mi rifiuto di continuare a vivere con Pierre: gli do un mese di tempo per trovarsi un altro alloggio.

NIKI DICEMBRE 2002

Mi metto in un angolo ad ascoltare il silenzio. Questo è uno di quei momenti di grazia che purtroppo sono di passaggio, e che si alternano puntualmente ai miei stati d'ansia ...devo cogliere l'attimo! Mi guardo attorno. "Perbacco però", penso, "questa è la mia cucina! ...ed io sono a casa miaaaaaa!". La mia anima vibra, è un tutt'uno con l'universo, mi commuovo, sono in estasi. Come un razzo sfreccio con la carrozzina in camera. Alzo il volume dello stereo, e torno in cucina dove ora la musica può raggiungermi. Chiudo gli occhi ed apro il cuore...

Trascorro senza interruzioni le vacanze natalizie a casa, grazie all'impegno di alcuni amici che sostituiscono gli operatori durante i giorni festivi. Susanna, la mia migliore amica, arriva dalla Croazia per trascorrere alcuni giorni a casa mia con le sue due bambine. Festeggiamo assieme il Capodanno! Ci sono anche i miei zii! Torno poi in Comunità per un paio di giorni soltanto.

NIKI GENNAIO 2003

Franca mi presenta Mirko, che il 5 gennaio prende il posto di Pierre. Lo raggiungo il giorno dopo. All'inizio sono distaccata e diffidente nei suoi confronti; lui da subito dimostra di essere molto protettivo nei miei riguardi. Al di là di ogni previsione, resto a casa in modo definitivo.

È già passato un mese dall'arrivo di Mirko. Dopo il primo periodo di diffidenza da parte mia, posso dire ora di considerarlo un amico. La casa è finalmente pulita ed ordinata, e l'atmosfera è davvero molto gradevole e calda. Mirko ed io trascorriamo assieme tutte le sere, prima in cucina dove ceniamo e, come Tarzan e Cita, comunichiamo in





una sorta di 'pseudo-inglese', poi in camera con la musica o davanti alla TV. Riusciamo a fidarci ed a parlare di cose molto tristi e dolorose del nostro passato. I racconti sul suo vissuto durante la guerra in Bosnia mi sconvolgono... A volte non riusciamo a trattenere le lacrime. Altre volte invece, ci capita fortunatamente di scherzare e di giocare come bambini ...ridiamo come matti e facciamo i cretini; è questo uno dei miei hobbies preferiti!

NIKI FEBBRAIO 2003

Mi dimetto ufficialmente dalla Comunità!

Mirko si assenta per due settimane. È in quell'occasione che, nonostante la mia paura di star male, decido di fare un altro esperimento: riesco con successo a trascorrere alcune notti in casa da sola. Durante una di queste notti chiamo la Televita, che mi soccorre per un problema relativo alla mascherina del respiratore: l'imbottitura (da me applicata prima di restare in casa sola per evitare taglietti o piccoli ematomi sulla faccia) risulta essere una pessima soluzione. Gli operatori della Televita la rimuovono e se ne vanno.

NIKI LUGLIO 2003

Non mi spiego la pacatezza e la noncuranza con cui sto sorvolando la realtà. Mancano solo pochi giorni alla partenza di Mirko, e non so ancora chi e se ci sarà qualcuno a sostituirlo. Un anno fa di questo passo, avrei già aggredito Sandro con un attacco isterico. In tutta calma metto un annuncio sul Mercatino per trovare un sostituto, precisando che si tratta di soli due mesi... È sabato mattina, Paola mi sta lavando. Squilla il telefono, risponde lei. Dopo un primo

Penso che il volontariato se accuratamente selezionato e poi fortemente connesso ad una cornice strettamente professionale sia, oggi, in molte situazioni una risorsa assolutamente indispensabile e che, come sempre, più gente si coinvolge nella gestione del quotidiano, più si risponde al mandato vero del nostro mestiere.

E Pierre? Beh, lui non è un volontario, a tutti gli effetti riceve un compenso per ciò che fa. Certo la sua non è una situazione comoda, ha degli orari di rientro, e, nonostante tutta l'opera di convinzione operata da tutti noi su Niki per convincerla che non può chiamarlo durante la notte per una qualsiasi delle mille paranoie che le passano per la testa, scommetto che ciò accade e che lui non dice nulla per timore di perdere l'alloggio! Poveretto, ha anche la sfiga di essere il primo che fa quest'esperimento perciò si cucca il periodo più sfigato, quello in cui tutti lavoriamo per ridurre le crisi di panico e i bisogni fittizi espressi da Niki...

Certo che anche sotto quest'aspetto questo progetto mi ha aperto un mondo nuovo. Pierre è un extracomunitario e le regole che governano i vari gruppi di etnie diverse, dei veri e propri clan, sono alquanto inquietanti e di non facile gestione... Pro futuro penso che l'area universitaria sia di più facile gestione, però sono anche affezionato a quest'idea che due difficoltà possano generare una reciproca risorsa: uno non ha la casa e magari al momento neanche un lavoro l'altra non ha le mani e i piedi però parla (e quanto parla!) e a volte va fuori di testa, una coppia quasi perfetta!

momento di difficoltà nell'esprimersi in italiano, sento che Paola inizia a parlare in spagnolo. Come Paola, anche l'interlocutore è di madrelingua spagnola, guarda un po' che strana coincidenza! "Ha chiamato una certa Laura per il tuo annuncio sul Mercatino" mi dice, "ecco qui il suo numero di cellulare...". Terminata la colazione, provo a chiamare a quel numero. Il primo impatto con l'interlocutrice risulta essere promettente. "Andiamoci piano", penso, "non illuderti troppo, Niki". Alla sera faccio personalmente conoscenza con Laura, che si presenta a casa mia in seguito all'appuntamento concordato al telefono. Laura viene dalla Colombia e da tre anni vive in Italia. È abituata a fare la spola fra Udine, dove studia Giurisprudenza, e Trieste, dove vive sua sorella. Ha tutta l'aria di essermi simpatica! Laura è davvero disposta a sostituire Mirko per due mesi! ...juuuuuuu! Ho più culo che cervello!!!

#### NIKI OTTOBRE 2003

Mi sono svegliata da poco. Le assistenti domiciliari se ne sono andate ed io mi trovo adesso davanti al computer, pronta a vivere un'altra giornata che spero di riempire con le mie migliori prestazioni. Quest'estate un amico mi ha insegnato a lavorare un pochino con un programma di computer per la realizzazione dei fotomontaggi. Sulla base delle sue lezioni, ho continuato poi ad allenarmi ed a scoprire nuove tecniche di lavoro da sola, raggiungendo risultati di volta in volta migliori. Questo è ormai diventato il mio hobby preferito! Mi appassiona a volte fino ad estraniarmi totalmente dal resto del mondo, è diventato pericoloso, perché come non mai mi capita persino di trascurare ogni

tanto anche degli impegni importanti. La mia capacità di autodisciplina è a rischio!

Tra qualche giorno dovrebbe tornare Mirko, il mio compagno d'appartamento, dopo un'assenza di circa tre mesi. Ieri Laura, la ragazza che l'ha sostituito si è trasferita fuori Trieste, perciò ho nuovamente trascorso una notte in casa da sola. Un anno fa, soltanto l'idea di restare sul letto da sola in casa, anche per soli cinque minuti durante il giorno, mi avrebbe provocato il panico... Ho avuto un piccolo incubo stanotte: un uomo, forse un 'tossico', con il corpo parzialmente coperto da strane applicazioni metalliche, era entrato in casa mia mentre dormivo. Avevo il cuore in gola dallo spavento... Ciononostante provo adesso un senso di così grande soddisfazione per essere riuscita a conquistare un altro pezzetto di libertà dormendo tutta la notte da sola, che non trovo le parole per esprimerlo! So che non mi risponderà, ma invio lo stesso un SMS a Sandro. ...gli scrivo che gli voglio bene.

#### NIKI FEBBRAIO 2004

Con il senno di poi, quando ripenso al mio trascorso in Comunità, mi rivedo dal di fuori come se gli occhi che osservano fossero quelli di un'altra persona. Ricordo i miei attacchi di rabbia e le mie crisi isteriche, le quali scoppiavano anche quando sembrava non esserci una causa scatenante concreta. Penso a Sandro, l'unica persona con cui me la prendevo senza nessuna inibizione, e mi chiedo come egli riuscisse a sopportarmi in quello stato, visto che nemmeno io stessa riesco oggi a reggere senza riluttanza quel ricordo. Per Sandro provavo a quel tempo sentimenti di grande odio e grande amore, due facce della

medesima medaglia. Era l'unica persona a cui affidai la mia fiducia. Non credevo nella perfezione di nulla e di nessuno, eppure, quando venivo privata della sua comprensione, m'incavolavo come un treno. Era per me inammissibile che Sandro potesse non capire qualcosa! Egli rappresentava ormai la mia speranza di salvezza, incarnava il senso di libertà.

Rispetto a qualche anno fa, molte cose per me sono cambiate ...forse tutte! Mi sveglio ogni mattina con la voglia di cominciare un'altra giornata, e mi corico la sera sapendo di aver raccolto anche quando i frutti non sono visibili. Ho un futuro davanti, ed una 'sconfinata' gamma di strade da scegliere e poter percorrere. Mi piace essere libera, mi piace poter scegliere! L'incubo della morte non mi assilla più. Essa potrebbe giungere oggi come fra un secolo, non m'importa quando, nel frattempo vivo. Cerco di soddisfare il più possibile da sola ogni sorta di mio bisogno. Ho il piacere di avere un lavoro che, per quanto modesto sia, mi offre l'opportunità di scoprire e mettere in gioco le mie capacità professionali e creative, nonché di confrontarmi con altre realtà e di relazionarmi con insegnanti e bambini, dai quali ritengo si possa imparare tantissimo. Al contempo, gradisco gli stacchi e adoro starmene da sola a casa mia. Guai se non avessi questa possibilità.

Pensando al mio futuro, ai miei progetti, mi piacerebbe ottenere un aumento delle ore lavorative, spero di arricchire le mie relazioni personali, e di essere sempre più vicina al vivere una vita reale, magari aiutando altre persone. Avendo ultimamente intensificato i rapporti con mio padre e pertanto ospitandolo spesso

### SANDRO NOVEMBRE 2003

...m'è servito un po' di tempo per riposizionare l'individualismo e l'autocentratura estrema espressa dagli ospiti della Comunità nel contesto dei prodotti sociali, il frutto dell'assistenzialismo presente nei servizi.

Oggi penso sia stata una fortuna lavorare in una situazione che evidenzi con chiarezza il risultato di alcune politiche sociali e che tutto ciò sia in gran misura conseguenza della modalità consolidata nel tempo e ancor'oggi praticata di porgere aiuto. Il risultato dell'aver compensato la sofferenza, spesso riferita più all'emarginazione che ad un concreto stato fisico o psichico, con risarcimenti materiali anziché con una reale presenza affettiva e solidale.

Abbiamo perso quella capacità di rischio e di assunzione di responsabilità che dava forza di penetrazione ai concetti scomodi alla politica e alla cultura prevalente, ed è proprio questa mancanza di propagazione politico culturale, elemento unico che vincoli ad una necessità di cambiamento il contesto piuttosto che il "non adeguato", che ci costringe giorno dopo giorno ad essere adesivi a modelli già ampiamente criticati e dichiarati fallimentari.

Dunque?

Toc toc, c'è nessuno? Su le maniche, è richiesto a tutti uno sforzo in più, anche in quella funzione suppletiva di spinta culturale e politica, nella speranza che nel frattempo qualcosa accada anche lontano dal nostro tribolare e gioire, avanzare e regredire, raccontare e convincere, tutto ciò insomma che ogni giorno, così assiduamente, ci frustra, c'impegna ma ancora ci appassiona.

a pranzo, una delle mie attuali piccole grandi soddisfazioni è, quando parla al cellulare con i suoi amici o conoscenti, sentirlo pronunciare la frase “ora mi trovo a casa di mia figlia”.

Oltre alle difficoltà oggettive per cui, non essendo autosufficiente, necessito di essere aiutata nelle funzioni quotidiane di base, le difficoltà maggiori durante il mio percorso di autonomia le ho incontrate nella percezione generale che si ha del disabile, per cui si pensa che una persona come me non si possa lasciare da sola, mentre si tratta di un'esigenza primaria di qualsiasi persona.

Mi ritengo davvero fortunata per aver trovato l'appoggio necessario al raggiungimento del mio ambizioso obiettivo di vita indipendente. Ringrazio chi in questi anni ha creduto in me e mi ha valorosamente sostenuta.

SANDRO OGGI, 1 AGOSTO 2005...

si chiude l'esperienza di Duemilauno - Agenzia Sociale presso la Comunità Milcovich. Sul fil di lana, in lotta con il tempo datoci per finire un lavoro iniziato molti anni fa, abbiamo “dimesso” un'altra ragazza che ora ha una sua casa, un lavoro ed una sua vita...

Per tutto questo e molto di più ringrazio sentitamente tutti coloro che in questo lungo percorso hanno collaborato alla realizzazione dei tanti progetti ideati insieme ai residenti della Comunità per cui ho a lungo lavorato.

# LA COSTRUZIONE DI UN'ÈQUIPE

ALESSANDRO GRASSI

In tutta Duemilauno - Agenzia Sociale di Soci fondatori, su quasi quattrocento, ne sono rimasti una decina. Una ventina in tutto sono ad oggi coloro che praticavano questo mestiere prima della sua fondazione, gli altri trecento e passa hanno un'età media di venticinque anni. Il turn over si attesta su una media del quindici per cento il che sta a significare che ogni anno lavoriamo con una cinquantina di persone nuove le cui motivazioni sono davvero le più variegata e spesso poco hanno a che vedere con la formazione scolastica o con scelte filosofiche, culturali o politiche ma piuttosto con l'opportunità di lavorare o di avere un lavoro che consenta di finire gli studi o di un lavoro provvisorio in attesa di trovare qualcosa di più remunerativo e attinente alla propria formazione e vocazione... Visti i numeri, anche la formazione interna ha una scarsa capacità di incidere sulla conservazione delle competenze.

Sono a volte orgoglioso, ahimè spesso intenerito, a volte, lo ammetto, anche imbestialito, dai ragazzi, quasi tutti giovanissimi ed alla prima esperienza nel settore se non al loro primo lavoro qui in Comunità. Vedo nei volti perplessi lo sforzo di seguire i deliri di uno che ha vent'anni più di loro e che da vent'anni in più pensa e lavora nei servizi! Fatti due conti se ne ricava che mentre loro nascevano io grossomodo già facevo questo mestiere. Che impressione! Semplicemente sto invecchiando, tutto qui. Ma non è poco perché ormai nulla è facilmente condiviso o condivisibile, le motivazioni, il tipo di vita vissuta, il linguaggio, i moti di ricerca personale, il senso e la forza della politica per modificare le cose... Ma tant'è, e la sensazione che mi rimane è che si debba ripartire non da una cultura partecipata ma dalla sensibilità con cui percepiamo l'altro.

In realtà sono tutti interessati ad un modo di lavorare così diverso dal loro solito occuparsi degli aspetti assistenziali, ma raccontarsi reciprocamente nelle diverse modalità, fare un rendiconto sufficientemente descrittivo di cosa io stia a "contrattare", a volte per ore intere, con gli ospiti della Comunità non è sempre cosa semplice!

## SILVINA TESTA

Prima di arrivare qui in Italia non avrei mai pensato di fare il lavoro che sto facendo, e nemmeno di conoscere persone come Niki, che mirano a farsi una vita fuori dalla comunità. Nel mio paese (l'Argentina) ho sempre aspirato a diventare insegnante per ragazzi down, ma alla fine mi sono trovata a studiare e lavorare nell'ambito del marketing.

La ruota della vita non smette mai di girare, e dopo vari giri e cambiamenti, mi trovo adesso a lavorare in una comunità dove risiedono persone che manifestano il desiderio di uscire dalla struttura per poter vivere esperienze che trascendano i bisogni assistenziali. Appena entrata in comunità, sono a dire il vero rimasta un po' scossa, poiché non avevo mai lavorato con delle persone disabili. Nella mia prima giornata di lavoro, anche se l'avevo già sentita nominare, Niki si presentò mentre stava per andare a casa sua. A quei tempi trascorrevamo il week-end in comunità; durante la settimana viveva invece a casa sua. Sono rimasta colpita dal suo corpo estremamente esile, ma dopo averla sentita parlare ho avuto tutta un'altra impressione.

Di solito, quando si fanno i turni "in sesta", al quarto giorno di lavoro si fa il SAP, il Servizio di Aiuto alla Persona di cui Niki usufruisce a casa sua. Sandro mi porta dunque a casa di Niki. Lì, ci presentiamo meglio e mi presentano anche Lidia, una volontaria. Sandro dopo 15 minuti va via e io resto da sola con la piccola Niki. Cosa facciamo adesso? Io non l'avevo mai assistita, ma confidavo nella sua capacità di esprimere i propri bisogni personali. L'esito del nostro primo incontro fu decisamente positivo per entrambe.

Io, come tutti gli Argentini, parlo il Castigliano e, non so come, Niki mi racconta che aveva vissuto in Cile per quasi due mesi e che anche lei parlava il Castigliano. Quando abbiamo cominciato a parlare, sono rimasta meravigliata, visto che parla perfettamente la mia lingua, capisce le parolacce, i modi tipici di scherzare ed il linguaggio colloquiale. È veramente bravissima. Io ero qui da nove mesi e parlavo malissimo l'italiano (ancora lo parlo male). Per molti versi non sono stata io ad occuparmi direttamente dell'incarico: come gli altri operatori, ho semplicemente cercato di seguire e rispettare le regole del nostro lavoro, con Sandro sempre alla guida del progetto.

Al di là dell'aiuto che Niki ha avuto da noi operatori di Duemilauno - Agenzia Sociale, dall'Azienda Sanitaria, dagli amici, dai Volontari, e da altre persone, non sono tuttavia da sottovalutare la forza e la tenacia da lei dimostrati per il raggiungimento dei suoi obiettivi.

Riguardo ai rapporti interpersonali, a dire il vero è assai difficile non lasciarsi coinvolgere da tutto ciò che con Niki ha a che vedere. La sua dovrebbe essere considerata come una di quelle storie che dimostrano che tutto è possibile. Nonostante le fatiche, i timori, la scarsità di risorse e l'impatto con mille difficol-

tà incontrate durante il lungo percorso, questo progetto è alla fine stato portato a termine grazie alla regia di Sandro, alla forza di Niki ed alla collaborazione di tutti. Credo che il successo ottenuto sia risultato dalla somma della professionalità di Sandro (rappresentata dalla sua ampia esperienza nel settore e dalla sua sottile capacità di interpretare i bisogni dell'utenza) e del desiderio di crescita ed emancipazione dimostrato da Niki.

Sono ormai state trovate le soluzioni appropriate ai principali bisogni di Niki, la quale riesce oggi a realizzare tutto ciò che si mette in testa di fare (ammesso che non si tratti di cose troppo utopistiche). Ciò mi fa pensare che il suo atteggiamento rispetto alla vita è radicalmente cambiato. Ieri, ad esempio, Mirko è partito per Milano e Niki ha dormito da sola. Solo otto mesi fa una cosa di questo genere era impensabile: fino ad allora Niki non avrebbe mai dormito sola in casa. Eppure oggi questo fa parte della sua vita normale.

Per concludere ci tengo ad affermare che, dopo un po' meno di due anni di lavoro presso la Milcovich, ritengo che i disabili non esistano. Perfino le persone abili hanno delle disabilità, benché queste non siano clinicamente riconosciute. Bisognerebbe saper anche valorizzare maggiormente le potenzialità di ogni persona, abile o disabile che essa sia.

## ANDREA MARTINO

Mentre bevevo del vino in una osteria delle mie parti guardavo attento le facce degli amici che mi circondavano e ascoltavo poco interessato tutte le loro confidenze e aspettative per il futuro. Io non parlavo, non avevo confidenze da fare né progetti da esporre, mi limitavo a guardare, distante e insofferente; uno rideva a crepapelle con un altro... Quanto tempo era che non ridevo così? Altri tre discutevano su non so che cosa, ma con tale animo da attirare l'attenzione di gran parte del locale... Da quanto non riuscivo più a infervorarmi per qualcosa? Il mio migliore amico non c'era, era innamorato, e io? Mi alzai e me ne andai; ero disgustato da quella situazione, da quella confusione, da quelle persone così "troppo vitali".

Qualche giorno dopo a Trieste un amico mi disse che aveva trovato lavoro in una Comunità per disabili, mi chiese se fossi interessato. Dissi subito di no, dovevo studiare... "Non riesco neanche ad assistere me stesso", cominciai a ridere davanti a lui. Erano sei mesi che non toccavo un libro e la sola idea di dover lavorare con gente "malata" mi dava l'ansia! Ma questa cosa, solo a parlarne davanti a un caffè, mi aveva già fatto ridere e angosciato: ...sentimenti "da vivo", che esulavano dalla paranoia! Dissi di sì.

Sono stato seduto in macchina quindici minuti, nel parcheggio della comunità, senza fare niente, senza radio e senza pensieri autoindotti. Alla fine del mio

primo giorno di lavoro, mi sembrava di galleggiare in una vasca piena di mille cose, di mille sensazioni diverse, talmente forti da farmi pensare di aver perso la sensibilità, anche fisica, di ciò che mi circondava. Affiancando una collega ho lavato, pulito, messo e tolto pannolini, imbragato, imboccato. Ogni volta che sono entrato in una stanza ho pensato a chi me l'aveva fatto fare e se sarei riuscito ad affrontare la fisicità delle persone che mi venivano presentate; ma ogni volta mi sono "perso" nella loro personalità, in quello che dicevano, nella loro attenzione nei miei confronti, nel loro sguardo attento e nelle loro parole precise su come e cosa dovevo fare. Ho ascoltato riassunti di vite per tutta la mattina e ho dimenticato la mia. Se il loro scopo era di presentarsi come persone, al di là della loro inabilità (o diversa abilità), ci sono riuscite... Mi hanno obbligato fin da subito a non guardarli solo con gli occhi, ma a "sentirli" nella loro complessità.

Sono uscito dalla stanza di Katia convinto che fosse una camera singola. Sull'altro letto c'erano solo delle coperte ammassate. Mentre mi toglievo i guanti la mia collega mi invitava a rientrare nella stanza: c'era ancora Niki da alzare! Non so cosa ho pensato in quel momento, ero convinto che lì non ci fosse nessuno! Cosa dovevo aspettarmi? Una nana? Non proprio ma sempre di sessanta centimetri si trattava. Superato l'impatto e l'imbarazzo per la situazione ho deciso di astrarmi da quello che stavo facendo e dedicarmi ad ascoltare e conoscere Niki. Sono rimasto colpito da quante cose sia riuscita a fare nonostante la sua situazione; è andata persino in Cile! Io non sono ancora mai uscito dall'Europa! Certo ogni esperienza vissuta è costata una miriade di problemi da risolvere, ma era incredibile come affrontare e lottare per ogni cosa fosse ormai naturale per lei, e come fosse riuscita ogni volta a trovare l'energia per mettere in atto determinati progetti o cambiamenti nella sua vita. Come potevo definire tutto questo? Forza della disperazione! Non so, ma fin dall'inizio non sono riuscito a vedere disperazione nel suo sguardo, nel tono con cui raccontava le cose... Era sola "vita", tanta e tanta voglia di una vita piena, vera come la desiderava lei. Aveva lottato per ogni cosa, e tutto ciò che aveva ottenuto era prezioso proprio perché le era costato ansia, aspettative e anche delusioni.

Il rapporto con Niki è un esempio della difficoltà di rimanere estraneo al coinvolgimento personale con gli ospiti della Comunità. Il suo progetto personale è affascinante e coinvolge inevitabilmente chiunque lavori a contatto con lei; lavorare per la casa e sulla casa di una persona ti porta naturalmente a partecipare alle sue ansie e ai problemi che di volta in volta si presentano. Non è difficile sfiorare spesso il rapporto amicale anche perché Niki è senza dubbio una persona piacevole e ricca di interessi.

Spesso non è possibile comportarsi come semplici tecnici, nell'organizzazione di un progetto di questo tipo, e trovare la giusta empatia con la persona risulta difficile.

## FABIO VALLON

A voler credere ai segni premonitori, alle strade già segnate per noi dal fato, dovrei pensare che era già scritto: prima o poi avrei dovuto occuparmi di disabilità.

La mia prima vacanza da solo senza i genitori, l'ho fatta a 14 anni assieme ad una associazione di volontariato fiorentina che si occupava di aggregazione giovanile. In collaborazione con la Provincia di Trieste e i servizi educativi del Comune di Muggia, organizzò una vacanza estiva nel luglio del 1977 all'interno dell'ex OPP, a "studiare i matti" e l'esperienza basagliana.

A quella vacanza ne seguirono altre. Poi l'esperienza si dilatò anche d'inverno, sempre sia assieme a ragazzi cosiddetti normali sia con i "matti" ed anche con quelli che oggi definiamo "diversamente abili", a Trieste, in Toscana, in Friuli, in Basilicata.

Esperienza formativa negli anni dell'adolescenza che durò per cinque anni e che, assieme alla scelta di impegnarmi anche politicamente è stata ed è tuttora parte fondante di quello che, nel bene e nel male sono io oggi, a quarant'anni.

Poi lo studio, in un campo assolutamente diverso, lontano, anzi lontanissimo da questi temi.

Ed ancora la scelta, fatta con convinzione, dell'obiezione di coscienza al servizio militare che si è tramutata in occasione lavorativa -ecco che ritorna la formazione adolescenziale!- nel campo del sociale e dell'assistenza. Dieci anni passati tra le ambulanze, la Protezione Civile, l'associazionismo laico. L'incontro tra il Volontariato e il Terzo Settore, la Cooperazione Sociale conosciuta a livello nazionale, nei convegni, nei dibattiti.

Il mio incontro professionale con Duemilauno - Agenzia Sociale però, è avvenuto un po' per caso. Quando dove lavoravo decisero di licenziare tutti o quasi i dipendenti per avvalersi soltanto di collaboratori, i famosi co.co.co., spedii varie lettere e curricula un po' a casaccio e un po' no. Devo dire sinceramente che avevo, inizialmente, altri obiettivi.

Ma fu Duemilauno - Agenzia Sociale a rispondere per prima e così mi ritrovai alle sei e mezzo di un freddo mattino di fine gennaio davanti alla Milcovich. Una mattina in affiancamento e subito il giorno dopo in turno, a sostituire un collega in malattia.

Qualche mese in giro per i vari servizi della Cooperativa poi a pasqua entrai a far parte stabile dell'équipe.

A maggio mi telefonò la Croce Rossa, offrendomi un lavoro semestrale. Rifiutai, anche perché comunque avevo già scelto.

L'impatto con gli ospiti della Milcovich, con le loro patologie, i loro problemi, le loro aspettative è stato, proprio per le mie precedenti esperienze, diverso forse da quello degli altri colleghi. Diverso anche rispetto a colleghi più giovani, che a volte vivono la loro esperienza in Duemilauno - Agenzia Sociale come una sem-

plice occasione lavorativa, dettata solo dalla esigenza di “avere un lavoro”, senza implicazioni di scelte di campo, senza soffermarsi sulla diversità del lavorare in una cooperativa piuttosto che “soto paron”. Rispetto ai secondi un impatto più disincantato, rispetto ai primi sicuramente meno traumatico ma non per questo meno vissuto, ma comunque sempre arricchito dalla voglia di imparare cose nuove.

Storie diverse, aspettative diverse, formazione diversa. Ma diversità che danno forza al progetto educativo che cerchiamo ogni giorno di portare avanti. Perché dalla storia di Niki abbiamo tutti noi operatori imparato qualcosa. Come minimo che il nostro non è un lavoro come gli altri. Se dobbiamo imboccarli, lavarli, vestirli, abbiamo la capacità di fare quel qualcosa in più per poter dire, anche nei momenti di stanchezza, sconforto, incazzatura, che il nostro è un lavoro più bello di altri. Perché dal “progetto di vita” di Niki ho imparato tanto anch’io.

### CRISTINA TALARICO

Ho conosciuto Niki durante uno stage, seguendo il SAP a domicilio nella sua nuova abitazione. Mi ha colpito subito la familiarità con cui mi ha trattato e come mi ha messo a mio agio. Io, perfetta estranea, che entravo nel suo mondo, nella sua sfera privata, per nulla infastidita da una persona sconosciuta che assisteva per la prima volta a pratiche assistenziali: “Stai imparando...” ha esordito!

Sono rimasta molto colpita dalla sua forza di volontà... Mi domandavo come potesse una ragazza con problemi motori del suo tipo solo pensare di affrontare la giornata da sola. In un mondo in cui ogni cosa ci sembra un problema quasi insormontabile ecco che spunta Niki, apparentemente così indifesa, ma con una forza di volontà fuori dal comune.

Nei primi mesi di attività nella Comunità, a parte le difficoltà dei primi giorni dovute a qualcosa che ancora non ti appartiene, con i suoi carichi assistenziali, con i suoi ritmi di lavoro ed un impatto iniziale forte, ho potuto sperimentarmi in questo progetto di aiutare Niki nell’organizzazione prima del trasferimento graduale dalla Milcovich alla nuova abitazione - un grande traguardo - e poi nella narrazione di questo esperimento. Abbiamo iniziato come racconto - intervista della sua esperienza per far conoscere la sua storia in un sito internet e poi è partita questa importante iniziativa di pubblicarla sulla rivista “Sconfinamenti”. Questo piano di lavoro è stato intrapreso circa due anni fa con vari rallentamenti e tempi morti, dovuti essenzialmente alle necessità organizzative del progetto stessi di autonomia che era in piena evoluzione e richiedeva nuovi aggiustamenti.

L’idea di Niki è nata da un desiderio forte di essere autonoma e non dover dipendere dai ritmi imposti da un’istituzione, ma soprattutto è nata da un diritto: quello di avere un’abitazione, una vita propria. Questa necessità si è poi sviluppa-

ta, come per qualsiasi progetto riabilitativo, all'interno della Comunità grazie al lavoro dell'équipe, sotto la supervisione di Sandro, che ha creduto nella possibilità di realizzo di questo bisogno, quando molte persone non lo credevano realizzabile ed in alcuni momenti neanche la stessa Niki!

Nel percorso affrontato assieme a Niki e a Sandro ho assistito a dei cambiamenti continui: dai primi racconti in un'intervista, all'inizio quasi confusa, si è passati via via ad un continuo formulare di pensieri fino al raggiungimento graduale di... "una storia di vita vissuta".

Sono contenta di aver contribuito alla stesura di questo spaccato di vita personale e di aver vissuto in prima persona lo sviluppo di questo progetto d'autonomia. Fiera di svolgere una professione con un ruolo così difficile in cui bisogna rispettare i ritmi di lavoro legati alla persona che ti è di fronte, ai suoi bisogni, alle sue contraddizioni, a quello che secondo te è giusto fare; quando per un nonnulla, un cambiamento, che sembrava non arrivare, sopraggiunge improvviso e ti costringe a rivedere di nuovo le tue posizioni, le tue e le sue contraddizioni, le tue strategie in un percorso comune d'evoluzione e di crescita.

Tutto da capo: formazione, ascolto, sperimentazione!

Mi piacerebbe che la professione dell'educatore avesse un maggiore riconoscimento all'interno della società perché rappresenta un elemento essenziale nella complessa rete di servizi, contribuendo a migliorare la qualità di vita nelle persone in difficoltà e nella comunità stessa, nell'esercizio di diritti e doveri comuni in una partecipazione attiva di tutti i suoi componenti.



## Perché H

Cosa significa quella lettera da sola, lettera muta?

In un passato non lontano era la prima lettera della parola Handicap, o meglio, la sua evoluzione, anzi distorsione: “handicappato”. Per molto tempo sotto quel nome si è raccolta una vasta categoria di persone che avevano avuto la sventura di incontrare nella loro vita, per qualsiasi motivo, difficoltà di ordine fisico o psichico permanenti, incurabili che le avrebbero rese per sempre “diverse” da altre, ancor più vaste, schiere di “normodotati”. Quella parola è addirittura entrata definitivamente nel lessico comune, naturalmente tra i numerosi neologismi offensivi. Non di meno il “gruppo H”, il “progetto H”, il “tavolo H” sono ancora oggi la reminiscenza residuale di un modo di operare in favore di categorie, sfortunate appunto, di cittadini secondo logiche e ricette massive, buone o buoniste, per tutti e per tutte le stagioni politiche e culturali, entro le quali la persona con le sue originali istanze e la sua storia scompare nel contenuto complessivo della scatola nella quale è stata collocata, sempre da qualcun altro, nel rispetto delle corrette procedure protocollari. Dunque H, con il suo strascico di muta accettazione, può oggi diventare un simbolo provocatorio, oggi che si parla di “disabilità” o di “diverse abilità”, oggi che si discute di diritti di cittadinanza, più che di assistenza sussidiaria. È solo un problema di vuoto galateo socio-assistenziale, oppure riusciamo a riconoscere in questa trasmigrazione di termini un reale percorso di crescita umana e sociale? E, se questo percorso è riuscito a costruire un bagaglio di conoscenze utili e necessarie, dai presupposti delle quali indietro non si torna, la nostra “impresa sociale”, nel corso dei suoi oltre quindici anni di lavoro, è riuscita a viverlo dalla parte dei protagonisti?



[www.2001agsoc.it](http://www.2001agsoc.it)