

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

GRUPPO DONNE

I volti delle donne quando incontrano l'handicap



Madri, fidanzate, sorelle, mogli, amiche e assistenti, i volti femminili quando incontrano l'handicap: come vivono questa situazione le donne che interagiscono in vari ruoli con la disabilità e quando le donne disabili sono anche queste figure.

Donne e disabilità

Donne e disabilità

14

I volti delle donne quando incontrano l'handicap

Madri, fidanzate, sorelle, mogli, amiche e assistenti, i volti femminili quando incontrano l'handicap: come vivono questa situazione le donne che interagiscono in vari ruoli con la disabilità e quando le donne disabili sono anche queste figure.

A cura di Annalisa Benedetti

Con la collaborazione di Gaia Valmarin, Valentina Boscolo, Cinzia Doria,

Illustrazione di copertina: Françoise Nielly, *senza titolo 478*, olio su tela, 2008

Con i contributi di

Anna Pia Saccomandi, Claudia Quagliari, Roberta Scaffardi, Edvige Invernici, Elisa Di Lorenzo,
Beatrice e Marco Perlini, Simona Lancioni, Luca Mesini

Padova
Gruppo donne UILDM
2012

Le attività del Gruppo donne UILDM

Il Gruppo donne UILDM si è costituito in modo informale nel 1998, in occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo.

Promuove un'attività culturale unica nel suo genere che mira a rendere visibile e a far conoscere la condizione delle donne con disabilità, nonché a promuovere la consapevolezza e il riconoscimento dei diritti delle stesse. Le tematiche affrontate in prospettiva di genere sono numerose: corpo, ginecologia, sessualità, gravidanza e maternità, vita indipendente, lavoro, amore e altri sentimenti, arte, spettacolo, sport, comunicazione, violenza sulle donne, lavoro di cura.

Negli anni ha organizzato quattordici eventi, prodotto quattordici pubblicazioni della collana "Donne e disabilità", prodotto e raccolto materiale documentario, articoli, interviste e altri documenti, tutti fruibili on line alla pagina web: www.uildm.org/gruppodonne

Nel mese di novembre 2011 il Gruppo ha ricevuto dall'associazione culturale "Decima Musa" di Caravaggio (BG) il "Premio Decima Musa 2011" per il proprio impegno contro la violenza nei confronti delle donne con disabilità.

I volti delle donne quando incontrano l'handicap

Questa dispensa è stata prodotta dal Gruppo donne UILDM a seguito dell'incontro "*I volti delle donne quando incontrano l'handicap. Madri, fidanzate, sorelle, mogli, amiche e assistenti, i volti femminili quando incontrano l'handicap: come vivono questa situazione le donne che interagiscono in vari ruoli con la disabilità e quando le donne disabili sono anche queste figure*", tenutosi a Lignano Sabbiadoro (Udine) il 24 maggio 2012. L'evento è stato introdotto da **Gaia Valmarin** e **Valentina Boscolo** (componenti del Coordinamento del Gruppo donne UILDM) e condotto dalla **psicologa Cinzia Doria**.

Il coordinamento del Gruppo donne UILDM ringrazia:

- La Direzione Nazionale UILDM per aver ospitato e finanziato la nostra iniziativa.
- La dottoressa Cinzia Doria e quanti hanno preso parte all'incontro.
- Coloro che, attraverso il loro contributo di pensiero, hanno arricchito questa dispensa.
- Coloro che, pur non avendo collaborato alla dispensa, ci seguono e ci incoraggiano a continuare nelle nostre attività

GRUPPO DONNE UILDM

c/o Segreteria nazionale UILDM - Via Vergerio 19/2 35126 Padova

Tel. 049.8021001 Fax 049.757033

E-mail: gruppodonne@uildm.it - Sito: www.uildm.org/gruppodonne

Empatia,
compassione,
tenerezza,
rispetto,
ammirazione,
voglia di condividere
domande mute al Cielo
che muovono alla presenza

Anna Pia Saccomandi

INDICE

Incipit	<i>Anna Pia Saccomandi</i>	pag.	7
Introduzione	<i>Gaia Valmarin</i>	pag.	9
Presentazione	<i>Valentina Boscolo</i>	pag.	10
Relazione	<i>Cinzia Doria (psicologa)</i>	pag.	11

Contributi di chi ha partecipato

Un clima amichevole	<i>Claudia Quagliari</i>	pag.	12
Un cambio radicale	<i>Roberta Scaffardi</i>	pag.	13
Donne in cerchio	<i>Edvige Invernici</i>	pag.	15

Altri contributi

Sorridere, curare, organizzarsi	<i>Elisa Di Lorenzo</i>	pag.	16
Aggredire ogni giorno	<i>Beatrice e Marco Perlini</i>	pag.	17
Tutto il pacchetto	<i>Simona Lancioni</i>	pag.	18
Le mille sfaccettature	<i>(contributo firmato)</i>	pag.	19

Contributo speciale

L'opinione dell'artista	<i>Luca Mesini</i>	pag.	21
-------------------------	--------------------	------	----

I VOLTI FEMMINILI INCONTRANO L'HANDICAP

Introduzione

Gaia Valmarin

La mente, l'animo femminile quanto sono complicati ed entusiasmanti da conoscere, e ancor di più quando - incontrando sul loro percorso la disabilità - si illuminano di mille sfumature e sfaccettature, a volte di grande dolcezza, altre di profonda amarezza.

Partendo da questo approccio alla vita, il Gruppo Donne UILDM, a Lignano, ha voluto affrontare un argomento così profondo da aprirne mille altri, scaturiti dall'incontro «I volti delle donne quando incontrano l'handicap».

Cinzia Doria, psicologa dell'età evolutiva, mediatrice familiare e sociale, supportata da Valentina Boscolo e da chi scrive, per il coordinamento del Gruppo, dopo avere presentato i concetti-cardine tratti dal titolo, ha stimolato la conversazione tra i partecipanti che, approfittando della splendida opportunità di comunione che avviene durante i tre giorni assembleari, hanno portato con la loro viva voce le gioie, ma anche le sofferenze di essere madri o compagne, quando si vive su stesse la disabilità o quando ad essere disabile è una persona cara.

Abbiamo imparato a conoscere l'ansia di una madre, quando ha scoperto la patologia del proprio figlioletto; il bisogno di autonomia di una figlia ormai grande, ma sempre giovane nel volere sperimentare la sua indipendenza nei confronti di una madre e di sorelle iperprotettive; ci ha colpito la tenerezza di un compagno nei confronti della propria fidanzata disabile conosciuta così, "per gioco", giusto per provare una relazione su internet, che poi è diventata una cosa importantissima e seria. E ancora, è stato affrontato il tema, spesso sottovalutato, dell'amicizia fra donne e di come possa capitare - neppure troppo di rado - che le amiche non parlino con una di loro, se questa è disabile, di amore o sessualità, perché si sentono in colpa, ritenendo che l'amica disabile non possa mai vivere queste esperienze, mentre loro sì, e invece di spronarla a vivere come tutti - magari sbagliando -, la inibiscono, nel tentativo di proteggerla; oppure raccontano banalità, ma non la coinvolgono in una vera complicità femminile.

Infine, sono stati due uomini a parlare del ruolo di assistente e assistito che, se impostato sulla sincerità dei bisogni e sul rispetto della dignità, esula e si eleva dall'atto lavorativo ed economico, per diventare, nel tempo, un rapporto profondamente umano. L'importante è che l'uno non schiacci la personalità dell'altro e che esista sempre un'autonomia di pensiero, pur non essendoci l'indipendenza fisica.

Presentazione

Valentina Boscolo

20 Maggio 2010 una data qualsiasi per molti di noi, per me segna l'inizio di un percorso particolare ed entusiasmante fatto di parole, rapporti umani e conoscenze sempre più vaste che mi arricchiscono giorno dopo giorno.

In questa data fu fissato il consueto seminario del Gruppo Donne Uildm a cui partecipai attivamente per la prima volta. L'anno precedente avevo assistito come spettatrice essendo la mia prima partecipazione alle assemblee nazionali UILDM; mi ricordo che vidi queste donne con disabilità fisica alcune decisamente più grandi di me, altre solo di qualche anno e provai un istintivo moto di ammirazione e sana invidia: erano donne sicure di sé con un ruolo attivo nella loro vita con qualcosa da dare e da dire agli altri. In particolare a colpirmi fu Gaia Valmarin, il suo aspetto minuto e fragile scomparve ai miei occhi non appena la sentii parlare: non faticavo molto a comprenderla con mio stupore e capii che era una tosta, che aveva saputo piegare la disabilità a suo favore e non ne era rimasta vittima, quell'anno non parlammo molto ma lei mi colpì davvero molto. Tornata a casa quel primo anno, mi chiesi se mai un giorno sarei diventata così anch'io e come sempre accade quando la mia parte pessimista prevale mi dissi di no poiché a ventitré anni non avevo assolutamente le idee chiare su chi ero e sul mio futuro.

L'anno successivo ricevetti una mail in cui la stessa Gaia mi invitava al seminario Gruppo donne che sarebbe consistito in un incontro informale sul tema *"Essere una donna all'interno della UILDM"*.

Vi partecipai raccontando di me che sono parte della UILDM Chioggia da ormai 17 anni, parlai del mio sentirmi a casa in associazione, fino ai dieci anni avevo vissuto la mia disabilità come un'eccezione a cui mi rassegnavo. In Uildm capii di non essere un caso a sé stante, prima di iscrivermi alla UILDM conoscevo solo persone con disabilità intellettiva e avevo una visione molto cupa e triste della disabilità e quindi del mio futuro. Dopo che mi sono iscritta alla UILDM ho capito di non essere un caso isolato, ho conosciuto tante persone disabili dalle età più disparate, solari e allegre come me e ho trovato la forza di raggiungere i miei obiettivi personali.

Nei giorni di quell'Assemblea del 2010 conobbi molte donne come me: pilastri come la dolcissima Maddia, la colta Oriana, la solare Fulvia e l'inoscidabile Simona... fino ad approfondire la conoscenza con Gaia.

Rimase colpita da un fiore che portavo tra i capelli e non so se per questo motivo o per la mia spontaneità nei giorni a venire mi propose di far parte del Coordinamento Gruppo Donne UILDM: accettai all'istante, per loro e con loro aiuto alcune interviste al femminile di donne che vivono in maniera diretta o indiretta una disabilità, oltre che la pagina facebook che vanta 557 contatti.

Grazie a quest'opportunità ho capito che la mia passione è scrivere ed ora lo faccio anche per blog e riviste locali, forse non avrei mai trovato il coraggio se non fosse stato per la spinta affettuosa e l'appoggio che queste persone mi hanno infuso. Una datata foto del Gruppo donne UIILDm ritrae le componenti di spalle che

si tengono per mano e sotto riporta la parola SORELLANZA: ecco non c'è termine migliore per definire il legame che ho instaurato con ognuna di loro a cui va il mio grazie.

Altrettanto importante nella mia vita è la presenza della dottoressa Cinzia Doria, una psicologa, mediatrice familiare e sociale, psicoterapeuta in formazione, volontaria presso la UILDM, da due anni a capo di un Centro d'ascolto a cui partecipo. Questo gruppo è composto da donne che vivono la disabilità in primis o indirettamente, ci si incontra ogni due settimane e guidati dalla dottoressa Doria si affrontano i più svariati temi che in quel momento ci preme condividere. Il gruppo è un contenitore che serve per elaborare temi ed emozioni che non trovano sfogo altrove.

La dottoressa Doria sia in contesto gruppale, sia con colloqui individuali è stata determinante per scoprirmi sotto ogni punto di vista, grazie alla sua guida ho saputo affrontare nel modo giusto difficoltà quotidiane e raggiungere vittorie personali fino ad allora insperate.

Il percorso di analisi fatto su me stessa ascoltando le storie delle mie compagne di gruppo è stato vitale, per capire che prima che disabili siamo donne come tante, accomunate da delle disabilità e percorsi affini. Dopo circa due anni di mutuo aiuto il mio percorso sta mutando direzione tuttavia è un'esperienza che consiglieri a chiunque di fare, a prescindere dall'età, sesso e condizione fisica.

Quando si è scelto il tema del Seminario 2012 ho pensato subito che Cinzia Doria fosse la coordinatrice ideale per il dibattito, poiché con gioventù, sensibilità e la competenza che sta acquisendo giorno per giorno saprà guidarci in punta di piedi nell'universo femminile in tutte le sue declinazioni.

Relazione

Cinzia Doria

Circa due anni fa ho intrapreso il mio percorso all'interno della UILDM sezione di Chioggia. La presidente mi ha chiesto di poter usufruire della mia competenza professionale offrendo all'utenza uno spazio di ascolto psicologico creando un gruppo di mutuo aiuto.

Questa fase sperimentale ha permesso a molte persone di aprirsi ed abbattere quelle difese personali che li ha portati a prendere sempre maggiore consapevolezza dei propri bisogni personali, relazionali e psicologici. Con molti partecipanti si è creata un'alleanza terapeutica essenziale per il mio lavoro e che ha dato la possibilità di instaurare un rapporto di empatia, fiducia, rispetto ed accoglienza reciproco che va al di là dei momenti di sostegno psicologico.

Una di queste persone è Valentina Boscolo che fa parte del Gruppo di Donne della UILDM la quale mi ha proposto per la coordinazione del seminario nazionale organizzato dal Gruppo.

Rimasi colpita e stupita quando Valentina mi chiamò per dirmi che voleva propormi come psicologa coordinatrice del seminario. Accettai subito con entusiasmo la proposta che presto venne accolta positivamente anche dalle altre membri del gruppo.

Durante tutto il periodo di lavoro ho potuto cogliere un positivo clima di collaborazione, seppur via e-mail o telefono che a mio avviso, ha permesso la buona riuscita del seminario.

Il tema di discussione «I volti femminile quando incontrano l'hanciap - *Madri, sorelle, fidanzate, mogli, amiche e assistenti, i volti femminili quando incontrano l'handicap: come vivono questa situazione le donne che interagiscono in vari ruoli con la disabilità e quando le donne disabili sono anche queste figure*» è stato snocciolato in alcune delle parti di maggior interesse di discussione quali *la genitorialità nella disabilità: rapporto madre-figlia/o, i ruoli delle sorelle/fratelli, il caregiver familiare, la relazione d'aiuto, le dinamiche nella relazione con l'assistente personale, sessualità, amore e disabilità al femminile.*

Questi temi hanno richiamato l'interesse dei partecipanti i quali hanno integrato la parte teorica presentata con le loro esperienze e i loro punti di vista nel ruolo di donne, madri, sorelle, assistenti di persone con disabilità. Positiva è stata la partecipazione di alcuni uomini i quali hanno, a loro volta, condiviso con il gruppo la loro esperienza nel relazionarsi al mondo femminile disabile o nel vivere in prima persona la disabilità.

Il dibattito sorto è stato stimolante ed arricchente evidenziato dalla sempre maggiore partecipazione e coinvolgimento degli stessi su temi di grande interesse ed importanza.

I nodi cruciali della discussione hanno riguardato la *sfera genitoriale* con attenzione volta alle dinamiche che si vengono ad instaurare nel rapporto con il proprio figlio/a disabile e nella relazione con gli altri figli.

Un clima amichevole

Claudia Quagliari

Salve a tutti!

Sono Claudia e ho partecipato agli incontri del gruppo donne a Lignano lo scorso maggio ed era la prima volta che venivo all'Assemblea nazionale. Mi ha favorevolmente colpito la disinvoltura e il clima amichevole e confidenziale che mi ha accolto: mi sembrava di conoscere già i partecipanti e le coordinatrici del gruppo donne. I racconti di vita aperti e la condivisione delle problematiche mi hanno aiutato a sentire meno solitudine nell'affrontare la vita e le difficoltà quotidiane di donna e figlia disabile. Allo stesso tempo ho apprezzato di più i miei genitori e il mio fidanzato, il loro atteggiamento rassicurante e protettivo ma che mi ha lasciato sempre libera di scegliere e anche di sbagliare senza per questo essere in qualche modo "punita" da atteggiamenti egoistici o limitanti. Nell'adolescenza ho sofferto le umiliazioni e l'emarginazione dei coetanei e anche di qualche adulto, ma ho anche incontrato persone che hanno apprezzato la mia personalità che si stava formando e hanno stimolato la mia voglia di conoscere e imparare. Così attraverso la scuola e poi il lavoro ho potuto trovare un ruolo di donna che mi ha dato molte soddisfazioni. Mentre la mia crescita sentimentale e affettiva a livello di coppia è stata più difficile e lunga, costellata anche da epiloghi piuttosto spiacevoli e accadimenti a volte tragici, che hanno più volte destabilizzato la mia autostima e minato la voglia di vivere. Ma il tempo e le esperienze per quanto siano state difficili mi hanno dato modo di incontrare quasi due anni fa Davide, il mio attuale fidanzato, presente anche lui agli incontri, che mi ha reso orgogliosa del

suo comportamento equilibrato e semplice, quello di uomo che si è avvicinato con dolcezza, rispetto e curiosità ai racconti di altre donne con handicap. L'imbarazzo di parlare del nostro rapporto è stato superato velocemente e ci siamo sentiti fortunati a vivere un rapporto spontaneo e generoso. Spero di aver lasciato almeno l'idea che nella vita si può essere in tanti modi e in qualsiasi momento molto felici e che bisogna cercare la propria strada senza mai demordere, però guardando di più verso gli altri e meno verso il proprio handicap.

Un caro saluto.

Un cambio radicale

Roberta Scaffardi

L'handicap non l'ho incontrato, l'handicap fa parte di me, sono quella che sono perché sono disabile, perché questa situazione mi ha potato a vivere una vita diversa da quella di chiunque altro, perché le mie scelte le ho fatte partendo sempre dalle limitazioni che il mio handicap mi impone.

Non sono solo restrizioni legate alla mobilità, ma anche limitazioni culturali del mondo intorno a me. Che stanno diminuendo, vero, ma nei miei cinquant'anni qualcosa ho visto e vissuto.

Ho partecipato all'incontro di Lignano, sono arrivata a riunione già iniziata e non sono riuscita appieno a entrare nell'argomento, e me ne dispiace, sicuramente avrei potuto essere più partecipe e portare meglio la mia esperienza.

Sono stata moglie ed ora convivo: la mia esperienza?

Sono cresciuta in un ambiente pieno di uomini, i miei gestivano un bar, e ho imparato a relazionarmi meglio con loro che con le donne, più passavano gli anni e più mi annoiavano le "amiche", molto probabilmente perché io non vivevo le loro esperienze e di conseguenze non avevo di che parlare con loro. Questo non vuol dire che non ho amiche, ma che spesso le donne diventano, soprattutto quando si sposano e diventano madri, persone chiuse all'esclusivo pensiero dei figli e della casa, gli argomenti restano fissi e il mondo esterno non esiste.

Ma torniamo agli uomini... sono stata sposata per tredici anni con un uomo normodotato che mi ha corteggiato e voluto fortemente, siamo stati felici, abbiamo condiviso tanti interessi e lavorato insieme per viverli appieno, lui da persona non disabile, io da persona disabile.

Purtroppo un giorno si è ammalato e se ne è andato, sono rimasta sola con un grande vuoto e ho cambiato vita, radicalmente. Ho lasciando il paesino di campagna e la casa, dove vivevo con lui, trasferendomi in città,

prima sono stata in un centro residenziale per disabili, ma poi ho dovuto prendere la decisione di uscirne per l'impossibilità di vivere degnamente in tale centro. Ho affittato un appartamento, assunto una badante e sono andata a vivere da sola, con mille difficoltà, cambiando tre badanti prima di trovarne una meno peggio delle altre, cercando di far quadrare il bilancio familiare, lottando per mantenere il lavoro.

Essendo una persona aperta verso gli altri a cui piace relazionarsi con il prossimo ho iniziato a conoscere persone su una chat, uomini che sono diventati amici o amanti, tanti e tutti diversi, quasi esclusivamente uomini più giovani di me, uomini a volte in difficoltà, a volte soli, chi con la sola curiosità della donna disabile, chi in cerca del solo rapporto sessuale, chi in cerca di una mente ragionante con cui poter parlare ed essere ascoltati. Non sono attraente, ho la distrofia e vivo in carrozzina, ma sono "pensante", ironica, allegra e passionale e queste caratteristiche hanno prevalso sull'aspetto fisico, per questo quando amici disabili imputano alla disabilità la loro solitudine sentimentale e sessuale mi fanno rabbia, perché non è così, la mente, il coinvolgimento della mente è la forza più grande, l'afrodisiaco più possente.

Diversi uomini mi hanno detto che gli piaceva far l'amore con me perché, nonostante le mie limitazioni di movimento, riuscivo a dar loro molta più emozione ed eccitazione di donne "sane".

Così un giorno ho conosciuto un uomo in chat che diventò un amico e un maestro di scacchi. Dopo qualche mese mi presentò un suo amico che viveva a 1000 km... e lo fece attraverso skype, ancora la rete che si proponeva come piazza, luogo d'incontro, iniziammo a parlarci, a vederci attraverso il PC e dopo qualche mese ci siamo, finalmente, conosciuti fisicamente. Da Messina, questo amico virtuale, prende un volo per Parma per passare il Natale con me. Ritornò nella sua Sicilia dopo quindici giorni per fare le valige e trasferirsi definitivamente a casa mia, e così sono diciotto mesi che conviviamo.

Sono fortemente convinta che la mia disabilità influisca sul mio rapporto, ma sono altrettanto convinta che l'amore, la passione, la stima siano molto più forti delle difficoltà legate alla fisicità, che non poter andare a correre insieme non influisca più di tanto in un rapporto vero. Un legame di coppia, tra normodotati o disabili, comunque ha bisogno di trovare i propri equilibri, i propri spazi, i propri modi per vivere insieme.

Il fatto realmente difficile al giorno d'oggi è incontrare uomini/donne che sappiano amare, capire, condividere, aiutare e faticare, sì, in un rapporto comunque sia formato, per funzionare e proseguire nel tempo, ha bisogno di fatica e amore... questo è difficile.

Spero che questo possa esser d'aiuto nel vostro lavoro, che ho sempre apprezzato e quando ho potuto, condiviso.

Donne in cerchio

Edvige Invernici

Partecipare ad un seminario in cui madri, figlie, sorelle, mogli e fidanzate di persone con disabilità confrontano le proprie esperienze e non essere madre, figlia, sorella, moglie o fidanzata di una persona con disabilità mi imbarazzava, ma il fascino dell'argomento vinceva ogni indugio.

E mi sono trovata nel cerchio chiuso da una splendida conduttrice.

La mia trentennale esperienza di donna che non ha vissuto direttamente la disabilità, ma ne ha condiviso momenti significativi nell'ambito della Uildm di Bergamo, evidenziava subito una enorme differenza fra le giovani donne della generazione passata e quelle che oggi hanno trenta o quarant'anni.

Quante madri hanno rinunciato al lavoro per accudire i propri congiunti con disabilità, quante sorelle hanno rinunciato a crearsi una famiglia per stare vicine ai propri fratelli disabili e quante donne disabili non hanno proseguito gli studi oltre la fascia dell'obbligo, hanno mortificato il desiderio d'affetto, amore, sesso per via della propria condizione ... faticando a parlarne anche nel privato di una stanza e con un solo interlocutore. Posso assicurare di averne conosciute una cinquantina nel mio contesto di lavoro.

Nel cerchio c'erano donne disabili sposate, fidanzate, emancipate, aperte al dialogo ...

Che meraviglia!

E che rimpianto per quante non hanno potuto godere delle opportunità che comunque la vita teneva in serbo per loro.

Non so se il cerchio del seminario di Lignano Sabbiadoro fosse "magico". Non so se può diventare tanto grande da comprendere altre donne, tutte le donne. So per certo che quanto è stato raccontato dalle protagoniste possiede un valore inestimabile perché ha mostrato un cambiamento positivo e potrebbe diventare uno stimolo forte per quelle timorose o restie ad esprimere la propria personalità.

E gli uomini?

Bella la testimonianza di vita fra un giovane con disabilità e il proprio assistente: due vite completamente diverse che si sono intrecciate per esprimere, ciascuna, le proprie potenzialità, fatiche, assonanze e dissonanze.

Romantico il fidanzato che ogni fine settimana raggiunge la sua amata che vive a un bel po' di chilometri di distanza: si sono conosciuti in Internet e si vogliono un bene dell'anima. Lei paventava il rientro per via del terremoto; lui condivideva gli accorgimenti ideati da lei per difendersene. Fuori dal cerchio abbiamo conversato sulla storia di un paese tormentato dal Pierin, il piccolo aereo che in tempo di guerra disseminava la campagna di "penne" esplosive che ingannavano gli scolari tanto da raccoglierle perché sembravano la stilo della maestra e restare amputati. E poi il lavoro, il bisogno di rientrare per senso del dovere a scapito di ogni paura ... E dov'è la disabilità in tutto questo?

Dolce la signora che ha scoperto la disabilità in età matura, ma non se ne è lasciata sopraffare. Che è stata lasciata dal marito, ma che ora convive con il proprio compagno.

Intraprendente la giovane che gridava alla madre seduta di fronte, la sua voglia di indipendenza soprattutto da lei.

Serena la madre di un piccolo affetto da distrofia muscolare di Duchenne che dichiarava di vivere il presente senza crearsi aspettative alte, ma non smettendo di sognare per lui, ampiamente condivisa dal marito: aspetti e sentimenti che hanno consolidato la coppia.

Ai miei tempi, questi erano sogni.

E se un seminario li ha tradotti in realtà, vuol dire che ci voleva, che le cose sono cambiate e bisogna farlo sapere. A tutti.

Sorridere, curare, organizzarsi

Elisa di Lorenzo

Quando nasce una femminuccia tutti esclamano che è una vera dolcezza!!!

Da subito la si agghinda come una bambola e le si fanno mille buffi gesti pur di farla sorridere.

Crescendo ci si impegna ad ingentilirla e ad abbellirla sempre più, a volte anche esagerando, con fronzoli ed aggraziate gestualità.

Presto inizia a giocare da sola o in compagnia, ma ai primi gesti un po' più vivaci o autoritari la si richiama a non comportarsi da maschiaccio.

Lei, le sorelle e le amichette, sono davvero molto brave perché basta regalarle pentoline e bambole che si divertono alla grande, imitando la mamma, che aveva imitato la nonna ecc. ecc.

Poi arriva l'adolescenza che per il genere femminile corrisponde a donnina e le viene quasi imposto di collaborare in casa mentre deve lottare per vedersi riconosciuti gli stessi spazi e la stessa libertà che vengono concessi all'altro genere umano più fortunato.

Diventa maggiorenne quella ragazzina ma non cambia molto nella sua linea di vita; deve solo continuare a fare "meglio" quello che ha sempre fatto, anche se più meritevole per il suo ottimo profitto scolastico.

Intanto si trova adulta e continua a sorridere anche quando non ne ha voglia, e comprensiva quando vorrebbe protestare ma è troppo tardi e non può deludere di colpo tutti, deve solo imparare a riflettere prima di agire.

La donna quindi viene educata sin dalla nascita a sorridere, a curare, a lottare, ad organizzarsi ed è per questo che si riconosce quel valore in più di saper meglio affrontare le avversità del destino.

Lo smarrimento della donna quando incontra l'handicap è più devastante non solo per se stessa ma anche per le persone a lei vicine che si aspettavano molto da lei, ma la disperazione dura il tempo necessario per darsi una scossa e ripartire da zero.

Sono davvero tantissimi i sogni a cui il genere femminile aspira, ed altrettante svariate responsabilità che la donna è abituata ad assumersi verso il prossimo che riprogramma tutto e continua con più determinazione la sua vita.

Diventa cocciuta ed irascibile la donna disabile perché poco le viene regalato; deve sempre chiedere e lottare in continuazione ed in ogni direzione per questo la sua personalità migliora, diventando più ricca dentro e speciale fuori.

Inventa, crea e si impegna a raggiungere gli obiettivi prefissati con la massima decisione, sa dedicarsi con vera passione nel ruolo di moglie, mamma e nonna e triplica le sue qualità quando diventa assistente di persone più bisognose collaborando con altre donne sane che pur non avendo disagi motori e sofferenze fisiche sono speciali quanto loro.

Aggredire ogni giorno

Beatrice e Marco Perlini

Otto anni fa abbiamo scoperto che Andrea, uno dei nostri tre figli, era affetto da beta-sarcoglicanopatia o LGMD2E, una rara forma di distrofia muscolare. Ero in attesa del mio quarto figlio, che dopo due mesi è nato. Leonardo era bellissimo, "apparentemente sano", ma anche lui affetto dalla stessa patologia.

In questi nove anni abbiamo conosciuto la malattia, siamo passati da una situazione "abbastanza nella norma" alla carrozzina di Andrea, che da due anni e mezzo non riesce più reggersi in piedi. Dopo la diagnosi non avevamo ben chiara la tipologia di questa malattia, ci avevano detto che da adulti questi bambini di solito non riescono a fare le scale, però i medici avevano anche aggiunto che non potevano dire nulla su come nostro figlio sarebbe stato dopo vent'anni, perché la patologia si evolveva in modo diverso, a seconda dei soggetti coinvolti.

Nel frattempo non ci siamo accontentati di ciò che ci avevano detto in ospedale, tra un ricovero e l'altro io e mio marito ci sentivamo soli, alle volte la solitudine durava più di un anno. Allora abbiamo cominciato a studiare molto la malattia, prima tramite internet, poi frequentando varie associazioni e congressi. Abbiamo cominciato ad acquistare una maggior consapevolezza del cammino che avevamo di fronte, a conoscere le problematiche relative alla gestione di nostro figlio e alle strategie per superarle. Qui devo dire che è stato fondamentale per noi il confronto con altri genitori.

Due anni fa, io e mio marito, siamo stati due dei soci fondatori della nuova sezione di Sondrio dell'Unione italiana per la lotta alla distrofia muscolare, dopo alcuni anni di collaborazione con la Uildm di Lecco, per la raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica promossa da Telethon. Contemporaneamente abbiamo anche deciso di occuparci in modo specifico di questa patologia, perché le beta-sarcoglicanopatie sono definite neglette, a riflettere una pesante assenza sia di ricerca che di diagnostica sul territorio europeo.

Abbiamo creato il sito internet www.beta-sarcoglicanopatie.it, per dar voce a questa patologia. Desideriamo promuovere la ricerca scientifica specifica sulla patologia, metterci in contatto con altre famiglie che lottano contro questa malattia e, dalle statistiche, ci risulta che ce ne sono una quarantina in Italia e 350 nel mondo. Il nostro sito è molto interattivo, si possono commentare le notizie in esso contenute, aggiungerne altre e inserire nuovi articoli, tutto questo per assemblare il più possibile le notizie disponibili sulla malattia e mettere in comunicazione i pazienti con il mondo della ricerca, delle associazioni, dell'informazione e dei servizi. L'utilizzo dei social network si sta rilevando fondamentale, l'utilizzo di facebook e di altre reti sta evidenziando come si può entrare in contatto diretto con persone lontane e che non parlano la nostra lingua, scambiando informazioni in tempo reale e costruendo collaborazioni rapide ed efficienti.

Inoltre io e mio marito abbiamo sempre avuto la passione per la montagna, trekking in estate, sci d'alpinismo in inverno. Poi, a causa della malattia dei nostri figli, abbiamo dovuto abbandonare le nostre amate montagne. Ora abbiamo trovato un modo per tornarci: la joelette, un ausilio mono-ruota trainato da tre persone. Dal 2010 abbiamo organizzato una serie di camminate per disabili con cinque di questi ausili e pensiamo anche di utilizzarli nel periodo invernale, sostituendo la ruota con uno sci. Un nostro desiderio è partecipare al pellegrinaggio spagnolo di "Santiago di Compostela", pensiamo negli ultimi 100 km del suo percorso.

Da tutte queste esperienze emerge un nostro pensiero preciso: "la malattia non si subisce, ma si deve aggredire ogni giorno!"

Tutto il pacchetto

Simona Lancioni

Se non sei eccezionalmente brutta, né preoccupantemente stupida, forse hai la *sindrome da crocerossina* (una sorta di impulso compulsivo a prendersi cura degli altri). Le letture che ancora oggi molti danno della scelta di alcune persone di accompagnarsi ad una persona con disabilità tutto sommato non sono particolarmente fantasiose. Inizialmente pensavo che questi storti pensieri li avesse solo chi non ha mai avuto a che fare direttamente con la disabilità. Invece ho scoperto che anche tra le stesse persone disabili c'è chi non disdegna di farli propri.

Sempre attingendo allo sterminato serbatoio dei luoghi comuni, se stai con una persona con disabilità sei sicuramente una persona molto brava e disponibile a prenderti "tutto il pacchetto" (traduzione: ad accollarti qualsiasi onere di carattere assistenziale). Se provi a spiegare che non sei così brava, loro ti spiazzano sostenendo che – vista l'incombenza che ti sei presa – puoi anche concederti di avere un caratteraccio. Se invece provi ad insinuare che non ragioni in termini di "pacchetti" perché i contenuti di un rapporto vanno

definiti in base all'idea che le persone interessate hanno dello stare insieme, allora ti ascoltano senza capire, neanche stessi rispondendo in tortoliese.

Forse potremmo iniziare proprio da qui, dallo "spacchettare i pacchetti". E non penso solo ai rapporti di coppia. Penso anche, ad esempio, al "pacchetto maternità", dove se metti al mondo un figlio – e non vuoi essere colpevolizzata – devi anche essere disponibile a ridurre o lasciare il tuo lavoro retribuito. Penso ai "pacchetti regalo" per i bimbi maschi, sempre pieni di macchinine e costruzioni ma mai di bambole, salvo poi sorprenderci se quando diventano adulti non considerano il prendersi cura una loro competenza.

Considerando lo specifico aspetto dell'assistenza alle persone con disabilità grave, è abbastanza difficile che un "pacchetto preconfezionato" contenga proprio ciò di cui ha bisogno chi presta assistenza (anche perché in genere i "pacchetti" non sono pensati in funzione loro ma, se occorre, a loro discapito). Né, d'altra parte, è così scontato che risponda almeno alle esigenze di chi la cura la riceve (provate a fare un sondaggio tra le persone disabili e chiedete loro se, ad esempio, gradirebbero di essere assistiti dalla propria madre vita natural durante, come previsto dal "pacchetto madri di figli disabili"). La retorica dell'abnegazione, dello spirito di sacrificio, dell'amore che se è vero non si tira mai indietro – ancora in larga prevalenza declinati al femminile –, serve a mantenere ancora in vita un sistema dove viene concesso per favore ciò che si dovrebbe poter esigere come diritto. Oltre agli inevitabili rilievi etici, è utile mettere in luce come questo sistema porti inevitabilmente all'instaurazione di rapporti di dipendenza reciproca. Ferma la disponibilità a venirsi incontro, ferme la solidarietà e l'attenzione all'altro, ferme le responsabilità che le persone spontaneamente scelgono di assumersi, se ami qualcuno non lo rendi dipendente da te. Che tu sia un partner, un genitore, un parente, un amico, ecc., il più grande regalo che puoi fare a te stesso e a chi ami è fare in modo che i vostri rapporti siano l'esito di una scelta spontanea e non di una situazione di bisogno. La posta in gioco è la libertà ed il rispetto della dignità delle persone (di quella con disabilità e di quella le sta accanto). Concetti troppo grandi ed elevati perché un qualche "pacchetto" possa contenerli.

Le mille sfaccettature

(contributo firmato)

Bruna, già madre di una bimba di sette, quando ha saputo che il secondogenito che attendeva era affetto da Distrofia di Duchenne, ha deciso di abortire. Il fratello di Brunna è stato zio per pochi anni, dopodiché è mancato per la stessa patologia. Per alcune amiche Brunna è stata saggia, per altre è un'assassina, un'egoista, una codarda.

Lucia, dopo un'estenuante trafila durata dieci anni, ha ottenuto in adozione una bimba con Sindrome di Down. Lei e suo marito sono finalmente genitori, una speranza che cominciava a vacillare. Lucia si è conquistata il titolo di mamma dell'anno. Per molte altre mamme Lucia è un'eroina, per alcune una pazza.

Erica, ha una mamma con la poliomielite. Quando era alle elementari, era la mamma più bella e più brava del mondo. Alle medie era meglio che non si facesse più trovare fuori da scuola ad aspettarla e che facesse

andare papà a parlare con gli insegnanti perché era stanca di essere derisa e presa in giro dalle compagne per avere una mamma "storpiata". Ora ha sedici anni. Per le compagne del liceo e per il suo ragazzo risulta orfana di madre: la signora che sta in casa con lei è una zia che deve accudire.

Adele ha sempre avuto un bel rapporto con sua madre paraplegica. Quando una compagna dell'Istituto tecnico si è permessa di definire la madre di Adele in tono sarcastico diversamente abile, le ha subito risposto a tono: *"Meglio una madre diversamente abile dignitosa, che una madre normale diversamente zoccola"*. [La signora in questione è nota nell'ambiente scolastico per filarsi alcuni docenti].

Laura convive con un compagno tetraplegico da dieci anni. L'ha conosciuto in un istituto di riabilitazione. Per lei è stato amore a prima vista. Ma non aveva il coraggio di farsi avanti. Una collega che aveva capito la serietà della faccenda, ci ha messo lo zampino. *"Non è stato semplice conquistare la ragione di Roberto, ma fortunatamente, a volte, vince il cuore"*. Sono una coppia affiatata e felice. Ma per la maggior parte delle altre colleghe Laura resta una squilibrata.

Sandra ha quarant'anni, è una stimata dirigente infermieristica presso un noto ospedale pediatrico. Ha un compagno, ma vive da sola e non vuole "metter su famiglia". Il suo lavoro è la sua vita.

Aveva un fratello sordo-cieco di cinque anni più giovane. Lo andava a trovare a Natale presso l'istituto dov'era vissuto per circa vent'anni, più per curiosità che per affetto. Dal momento della sua nascita, Sandra, per la madre, non era più esistita. Aveva cercato in vari modi di riconquistarsi un po' della sua attenzione, ma niente. Non le era permesso nemmeno di avvicinarsi al fratellino perché inaffidabile e incapace. A diciotto anni uscì di casa ringraziando il padre per averla sostenuta nel suo progetto di indipendenza.

Betty ha una leggera tetraparesi spastica che non le favorisce un fluente eloquio e una deambulazione aggraziata. La madre l'ha sempre incentivata ad essere autonoma e intraprendente nella vita. Ha vent'anni, studia presso l'Università in una città lontano dalla sua dove condivide l'appartamento in affitto con una coetanea spagnola. Tra le due c'è stato subito feeling e sono diventate buone amiche. Si scambiano favori, vestiti, trucchi e, soprattutto, ragazzi! *"Javi è andata oltre le apparenze, ha capito subito che tipo sono"*, afferma Betty. *"Grazie a Betty soj popular diventata fra i chicos. Fanno la fila per provar nuova esperienza con lei!"*, scherza [o no?], Javiera.

Io, donna senza una disabilità certificata, accolgo queste esperienze. Ascolto le storie delle protagoniste. Nel silenzio della mia intimità rivedo, ad uno ad uno, i volti di chi le ha raccontate e quelli di chi le ha giudicate. Cerco di trovare il profilo migliore o quello peggiore di questi volti.

Proprio non riesco. Per me esiste semplicemente un volto. Il volto di una persona, della sua storia, della sua vita. Ci vedo mille sfaccettature, mille sfumature... .. *"Mille e non più mille"?*

Mi avvalgo della facoltà di non giudicare. Non ne ho la competenza, tanto meno il diritto!

L'opinione dell'artista

Luca Mesini

Vorrei intervenire al vostro Simposio, analizzando l'argomento in qualità di "artista", abituato alla vita di relazione come alla solitudine, avvezzo a percepire i pensieri senza parole e constatando, ogni giorno, il lavoro che procedo sul lido dei "caratteri" che gestiscono la mia sensibilità emotiva. Ho fatto in passato, e sto facendo recentemente, dei "dialoghi" laboratoristici con un gruppo eterogeneo di ragazzi diversamente abili, assistiti regolarmente da operatori specializzati presso un centro Diurno.

Posso parlare di loro - donne dall'aspetto adulto a dalla mente bambina - e posso parlare delle donne che lavorano con loro nel ruolo di un operatore socio- sanitario o infermiera.

Ma sempre dal punto di vista di un uomo artista, quindi potendovi dare mille approfondimenti.

Il viso "è" parte a siglo e simbolo della natura umana. Sarebbe riduttivo considerare l'importanza del viso solo a dispetto di un uomo, che è vocativamente più figurativo di una donna (nelle sue analisi relazionali e simbolico-percezionali). La donna è solitamente più spirituale, per quanto sia proprio nella figura femminile, l'importanza che riveste il viso ai suoi "caratteri" in natura, visto che è il viso la prima delle cose che ci attira.



Nella storia di tutte le arti, è la raffigurazione umana l'elemento principale dei desideri degli uomini: l'uomo ripete l'uomo - un viso, un corpo, un gesto - per ridare all'uomo stesso, la memoria di quell'attimo fuggente che è il primo agente espressivo della "natura umana". Nei ritratti e nelle opere che rappresentano il viso, sono raccolti tutti "gli affetti" umani.

Sono così tanti i riferimenti che non basterebbe leggersi la Storia Illustrata dell'Arte per farsene una ragione, ma devo comunque darvi qualche contributo.

Qui, avete una piccola ricerca analitica di quanta umanità gli artisti, nei secoli, hanno rappresentato attraverso il viso. L'umanità con tutti i suoi retaggi di carattere, personalità, ceto sociale (status-quo), ma anche tensione esistenziale, paura, timore, autostima, dubbio, passione, incertezza, fragilità...

Immagine - ritratti eseguiti dai seguenti autori: Rogier Van der Weyden, Pinturicchio, Leonardo, Raffaello, Boldini, Gauguin, Da Volpedo, Modigliani e Picasso

L'arte raccoglie nel "viso" i suoi magnifici e importantissimi caratteri.

La ragazza cieca, nel dipinto del 1856 del Maestro Preraffaellita John Everett Millais, con la bimba che le racconta l'arcobaleno... quale intensità, quale raccolta di sensibilità, dolcezza, bellezza, amorevolissima connotazione umana si dipana da questa dolce posa a concretare il bisogno d'amore che è insito in ogni creatura?



Immagini - John Everett Millais, *La ragazza cieca*, 1856 (sinistra) - Antonello Da Messina, *L'Annunciata di Palermo*, 1476 (destra)

Antonello Da Messina, 1476, *L'Annunciata di Palermo* (l'originale è grande come un foglio formato A3) - dove si raccoglie, nel viso femminile, tutto il campo che si presta a dare origine - a quel viso - della bellezza: l'amore eppure la maternità o, volendo, della maternità l'amore per il figlio e l'amore coniugale. Eppure, ciononostante ed anzi proprio per questo - la raffigurazione della vergine Maria che raccoglie e identifica tutte le caratteristiche del viso di una donna, piuttosto che quello di un uomo... Un viso che aiuta, che rassicura, che significa "vita", "riparo"... Penso proprio che siano questi i sintomi primari del viso di una donna di fronte ad ogni cosa. Se poi vogliamo elucubrare, come in questo caso, di fronte all'handicap, certamente...

Concludo. I volti delle donne quando incontrano l'handicap sono "belli". I volti delle infermiere che ho conosciuto sono "belli" ma si sono rivelati bellissimi proprio al momento dell'incontro. Qui a Nizza Monferrato, ero ricoverato insieme ad altri uomini in una stanza ospedaliera e, durante la notte, un'anzianissima persona - ammalata ma piena del nerbo del vigore maschio che caratterizza la cocciutaggine di ogni uomo, fece un bel salto fuori dal letto e levandosi di dosso tutte quelle flebo - se ne andò... Ritornò in verità subito, con noi che l'aiutavamo, ma furono le due infermiere del turno di notte che lo tranquillizzarono, come la nipote

farebbe con il suo nonno, passandogli le mani sulla fronte e in una continua carezza sul polso della mano, come per accompagnarlo in una dolce ninna nanna, alla necessaria calma del giusto riposo.

Gli esseri umani, ma le donne soprattutto, sono capaci d'amore (gli uomini parecchio di meno, soprattutto se sono tronfi del loro ego e delle loro caratteristiche più nobili: la forza e l'autosufficienza, che quando viene a mancare - come bambini, li può solo far piangere - talvolta manco facilmente, essendo duri e coriacei come un campo che non sa più dare altro frutto che non quello - spesso - di un egoismo ben piazzato...).

Se per quelle ragioni che vi ho elencato sopra (che sono le note che sfuggono libere dall'espressione dell'Annunciata di Palermo del Messina) noi possiamo avere un'immagine concreta del viso delle donne di fronte all'handicap, quante volte, il viso delle infermiere o delle operatrici socio-sanitarie che seguono i ragazzi del Centro Diurno, si lasciano ancora e sempre fuggire un bel sorriso, nonostante sia severo dialogare ogni giorno con una realtà che somiglia a una dimensione un po' irreali.

Solitamente poi, invece, come avete sottolineato volendo cercare di capire i volti delle donne colpite da handicap - come nel caso che abbiamo finora analizzato - i volti delle donne non sono sempre uguali e se è vero che nella maggior parte dei casi, chi soffre un handicap ha una solarità nel viso pari a chi vive "una voglia di vivere più grande del solito dentro" - sarà determinante - al volto - ovviamente: lo "spirito". Senza spirito non c'è volto ma soprattutto il volto corrisponde allo spirito. Noi siamo il ritratto (non solo le donne) delle cose più belle che facciamo. Di questi giorni è una pubblicità che spesso compare nelle pagine web, di una donna con in braccio il suo bambino appena nato. Per viso, credo che s'intenda quello.

"Negami il pane, l'aria e la luce, la primavera, ma il tuo sorriso mai, poiché ne morirei" (Pablo Neruda).

Possiamo concludere dicendo che il viso delle donne "non NEGA"? Sì.

Possiamo credo proprio dirlo, e Vi ripeto, lo han detto in tanti, cercate nella storia dell'arte, dalla Madonna della Pietà di Michelangelo, alle donne di Boldini e di Toulouse-Lautrec, alle donne di Mucha e di Schiele, maestri e analisti psico-terapeuti dello stile Liberty... fino alle figure scritte.

Perché il viso di una donna di fronte all'handicap è sempre quello di una madre, descritto anche attraverso altre forme d'arte come il canto e la poesia.

Un esempio fra tutti: *"Hor ch'è tempo di dormire"* (Composizione di Tarquinio Merula - 1500/1600).

Hor ch'è tempo di dormire
Dormi dormi figlio e non vagire,
Perchè, tempo ancor verrà
Che vagir bisognerà
Deh ben mio deh cor mio Fa,
Fa la ninna ninna na

Chiudi, quei lumi divini
Come fan gl'altri bambini,
Perchè tosto oscuro velo
Priverà di lume il cielo

Deh ben mio deh cor mio Fa,
Fa la ninna ninna na

Over prendi questo latte
Dalle mie mammelle intatte
Perchè ministro crudele
Ti prepara aceto e fiele
Deh ben mio deh cor mio Fa,
Fa la ninna ninna na

Amor mio sia questo petto
Hor per te morbido letto
Pria che rendi ad alta voce
L'alma al Padre su la croce
Deh ben mio deh cor mio Fa,
Fa la ninna ninna na

Posa hor queste membra belle
Vezzosome e tenerelle
Perchè poi ferri e catene
Gli daran acerbe pene
Deh ben mio deh cor mio Fa,
Fa la ninna ninna na

Queste mani e questi piedi
Ch'or con gusto e gaudio vedi
Ahimè com'in varij modi
Passeran acuti chiodi

Questa faccia gratiosa
Rubiconda hor più di rosa
Sputi e schiaffi sporcheranno
Con tormento e grand'affano

Ah con quanto tuo dolore
Sola speme del mio core
Questo capo e questi crini
Passeran acuti spini

Ah ch'in questo divin petto
Amor mio dolce diletto
Vi farà piaga mortale
Empia lancia e disleale

Dormi dunque figliol mio
Dormi pur redentor mio
Perchè poi con lieto viso
Ci vedrem in Paradiso

Hor che dorme la mia vita
Del mio cor gioia compita
Taccia ognun con puro zelo
Taccian sin la terra e'l Cielo

E fra tanto io che farò
Il mio ben contemplerò
Ne starò col capo chino
Sin che dorme il mio Bambino

Un testo in cui sono racchiusi moltissimi significati - ed è ovvio, visto che sono le riflessioni della Madonna che tiene in braccio il suo figlioletto appena nato... sapendo, però, già tutto.

Che il viso delle donne di fronte all'handicap non sappia, meglio di ogni altro viso, tutto?

Et ivi gli si possa trovare riparo, o quantomeno vivere la speranza di guadagnarselo?

Ancora: osiamo non trovare il viso di una donna di fronte all'handicap ne: *"I 33 nomi di Dio"* di Marguerite Yourcenar, fra i quali mancava soltanto questo (il viso delle donne)?

E un altro ancora: *"Il rumore del vento fra le fronde degli alberi"*.

Continuare associare ad "amore" questo viso, è naturale e corretto, anche nel dolore, ma: quanti uomini e donne, di fronte all'handicap, hanno questo viso?

Vivere, lavorare, dover fare un lavoro che non piace, dover accettare compromessi duri, cinici, pesanti. Oppure la disoccupazione: come sopravvivere, dove trovare i soldi, come gestire i problemi dell'handicap e del mondo che gli ruota intorno... non tutti riescono a vivere un'infanzia (che per molti altri, che l'han vissuta ancora peggio...) alla Charlie Chaplin e non tutti hanno il talento per diventare dei Charlie Chaplin.

Certo, ci si attacca a quel sorriso sempre e in ogni circostanza. Nemmeno le esperienze più drammatiche, come alcolismo, violenze di ogni tipo, situazioni anomale e non fortunate, riescono a togliere quel sorriso

dalla bocca di una donna... Come sia possibile se non per quelle ragioni che fanno, della natura umana, l'unica cosa comprensibile (visto che poi gli artisti tentano pure di disegnarla)?

Non potrebbe non essere questo il viso delle donne di fronte all'handicap, perché è lo stesso viso di fronte a un bambino... Le donne "ci credono ancora". Sono 2000 anni che ci credono e credo che siano forse 10, forse 20, forse un milione di anni fa? Da quanto tempo "ci credono"? Si vede dal loro viso, sempre.

Termino parlando dell'handicap di un'atleta.

Questa ragazza è - ed ha - il viso di una donna che affronta il suo handicap. Non ha i soldi per comprarsi la protesi per partecipare alle Paralimpiadi. Ha deciso, per questo, di realizzare un calendario da vendere sul suo sito web, per raccogliere i fondi necessari. Un calendario poetico. Nudo e poetico. Ed io, da disegnatore, ho voluto omaggiarla, sperando sia riuscita, nel frattempo, a raccogliere soldi sufficienti per acquistare le protesi.



Questo ha in dote il viso delle donne di fronte all'handicap: la certezza di farcela, ogni santo giorno. L'unica certezza alla quale puoi creder per davvero (l'abbiamo vista nei dipinti - sentita nella canzone, letta nella poesia...):

Questo è l'opinione di un uomo che non ha a che fare in modo diretto con il mondo degli handicap ma che non disconosce il desiderio di interloquire con quelle che sono le virtù e le nobiltà della natura umana tutta.

Buon lavoro.

Immagine: Luca Mesini, tributo a Maya Nakanishi

Collana "Donne e disabilità"

1. *Tra il corpo e gli affetti* (1999)
2. *Donne e disabilità: come ne scriviamo* (2000)
3. *Appunti di auto aiuto* (2001)
4. *Quale che sia il corpo!* (2002)
5. *Io, tu, "l'altro". E la privacy?* (2003)
6. *Privacy e intimità* (2004)
7. *"Trucco e parrucco"* (2005)
8. *Stereotipo e handicap* (2006)
9. *Chi ha spostato la mia autonomia?* (2007)
10. *Ruoli imposti e ruoli negati* (2008)
11. *Storie di ordinaria diversità* (2009)
12. *Essere una donna all'interno della UILDM* (2010)
13. *Pelle di sirena* (2011)
14. *I volti delle donne quando incontrano l'handicap* (2012)

I testi della collana sono consultabili e scaricabili alla pagina: www.uildm.org/gruppodonne