

Rassegna stampa handicap - settembre 1991 n. 9

“Al silenzio... All'imbarazzo... all'invisibilità”

Atti del convegno su identità femminile e handicap
In collaborazione col Progetto Donna del comune di Bologna

Interventi di: S. Bartolini, R. Benzi, Y. Bonner, P. Galli, C. Gallo Barbisio, C. Gammone, D. Lenzi, M. Massari, C. Mattei, R. Negri, M. C. Pesci, G. Ponzio, C. Sereni.

Il silenzio, l'imbarazzo, l'invisibilità caratterizzano spesso la vita e gli incontri della donna handicappata. Il silenzio come impossibilità di comunicare il proprio vissuto e spesso come unico modo di “parlare” della propria diversità.

L'imbarazzo di fronte al tuo corpo e l'imbarazzo di questo silenzio.

L'invisibilità come tentativo di separare handicap dal tuo essere donna. Di fronte a questa problematica la redazione di Rassegna Stampa Handicap e il Progetto Donna del Comune di Bologna hanno avviato una riflessione, consapevoli che alcuni cambiamenti in ordine agli atteggiamenti sociali e culturali riguardanti la comunicazione, la corporeità, la sessualità e il femminile, hanno ampliato il dibattito sui problemi che un numero crescente di donne sperimenta nell'area dell'identità.

Pertanto uno degli obiettivi di questa riflessione è quello di stimolare e promuovere questa tematica, non solamente come oggetto specifico, ma come dimensione che attraversa numerose aree del mondo femminile e del mondo dell'handicap.

Una delle ipotesi da cui si è partiti è che difficilmente si pensa alla persona handicappata al di fuori degli schemi biomedici.

Molto spesso è difficile riconoscere la storia dell'handicappato come la storia di una persona avente una specifica identità, maschile o femminile che sia.

Ancora di più, all'interno dello stesso mondo del handicap, rimane sotterraneo l'affermazione e il riconoscimento del proprio genere femminile, con la propria storia.

Scopo di questo volume è di rintracciare questa storia attraverso contributi provenienti da donne che lavorano e vivono in ambiti diversi.

La delega al Progetto Donna è stata creata per riaprire una comunicazione diretta tra le donne di Bologna e l'Amministrazione comunale. Per rendere operativa la delega è stato attivato l'Ufficio Progetto Donna.

Il Progetto Donna del comune di Bologna vuole:

- essere un punto di riferimento per le donne, i loro gruppi e le loro associazioni;
- promuovere le attività culturali, creative e progettuali delle donne bolognesi;
- offrire opportunità e occasioni affinché le donne possano nella città il loro punto di vista;
- coinvolgere ed interessare trasversalmente tutti i settori dell'Amministrazione su singoli progetti rivolti alla valorizzazione delle donne.

Per informazioni:

UFFICIO DONNA Via Guido Reni, 4 Bologna tel 051227723

La presa in carico del neonato: da “compito” della madre a coinvolgimento del nucleo familiare

A cura di **Romana Negri**, neuropsichiatra infantile

Ho accettato volentieri di partecipare a questo convegno, ma per imparare, per avvicinarmi ad un problema che personalmente e direttamente nel mio lavoro non ho mai affrontato. Penso si possa contribuire appieno all'approfondimento di un tema quando si vive l'esperienza in prima persona o si lavora con persone che soffrono il problema. Ho poi avuto il privilegio di essere nata in una famiglia dove il padre aveva un grande rispetto per la figura femminile e per questo sono stata favorita e facilitata in tutte le mie scelte di studio, professionali, di vita, etc. pertanto anche se ho sempre guardato con simpatia alle iniziative volte al miglioramento della condizione femminile, non avendo mai sofferto direttamente i disagi legati alla condizione, mi sono sempre mantenuta al di fuori assumendo più un ruolo di spettatrice che di protagonista. Per lavoro mi occupo di bambini, sono infatti neuropsichiatra infantile, e con gli anni ho sempre portato la mia attenzione ad età più precoci della vita fino a lavorare in un ambiente ospedaliero, la patologia neonatale ove sono ricoverati anche bambini nati dopo sei mesi di gravidanza e ad occuparmi di loro fin dai primissimi giorni della loro esistenza all'interno dell'ospedale. Mi occupo anche di adolescenti ma non è il mio lavoro prevalente, esso riguarda l'intervento sul bambino molto piccolo con problemi e ovviamente con la famiglia del bambino. In questi anni ho notato un cambiamento sostanziale nell'atteggiamento e nell'attenzione del bambino con handicap.

Mentre fino a diciotto/venti anni fa era la madre che si occupava del problema man mano c'è stata una presa in carico più allargata anche del padre o più in generale del nucleo familiare. Anche da parte della scuola si è assistito ad un certo miglioramento.

Tuttavia siamo ancora molto lontani da una società in grado di favorire la migliore realizzazione esistenziale del soggetto portatore di handicap. Penso che un modo per migliorare questa situazione sia quello di considerare, assicurare, conoscere il problema nel suo emergere intervenendo il più precocemente possibile. In questo senso da anni il mio intervento in patologia neonatale non si limita al bambino, ma è prevalentemente rivolto ai genitori e al personale infermieristico che si occupa di lui. Pertanto raccontare brevemente nella mia esperienza di lavoro in questo ambito.

Dal dicembre 1978 ho avuto l'opportunità di lavorare come Consulente Neuropsichiatra Infantile dell'Ospedale Consorziale di Treviglio-Caravaggio (Bergamo): là le madri entravano ad allattare i loro piccoli quando si trovavano nella stanza di terapia minima, e il primario aveva considerato con molta attenzione le misure atte a rendere più tollerabile la presenza del neonato all'interno dell'incubatrice. Aveva già introdotto l'uso del vello di pecora per neonati ipotermici e la terapia del suono per quelli particolarmente irrequieti, già le infermiere avevano offerto al bambino la suzione non nutritizia quando era particolarmente irrequieto ed anche al fine di iniziare l'alimentazione fisiologica.

L'intervento era stato richiesto per una diagnosi precoce del delle paralisi cerebrali infantili. Una valutazione della casistica relativa ai pazienti ricoverati nel 1977 e rivisti nel corso del follow-up, successivo alla dimissione, mi permise di rilevare aspetti da me definiti sintomi di allarme in chiave psicopatologica, quali la fuga dello sguardo, l'irritabilità, l'inquietudine motoria, le anomalie posturali, le stereotipie di suoni, movimenti inconsueti (quali attitudini ripetitiva delle manine etc.), l'interesse eccessivo o strano per movimenti della lingua nella bocca, la rigidità mimica, i disordini alimentari, del sonno, le manifestazioni psicosomatiche accentuate a livello cutaneo, respiratorio, la fobia “dell'essere toccato ai piedi”, alla “testa”, la fobia del “cappellino”.

Ho compreso in particolare per queste ultime fobie sono in relazione con il vissuto emotivo legato ai frequenti prelievi calcaneari, ed alle varie terapie infusionali per via emicranica e più in generale ai traumatismi ed alle manipolazioni cui vengono sottoposti i piccoli pazienti. Il rilievo di questi sintomi di allarme mi ha suggerito di considerare maggiormente eventuali interventi preventivi rivolti su un neonato assoggettato a "iperstimolazione da una parte e a gravi carenze dall'altra".

La necessità prioritaria fu di avvicinare maggiormente i genitori al bambino sin dai primi momenti del suo ricovero. Nello stesso tempo emerse l'esigenza di avviare incontri di discussione con il personale medico e paramedico operante all'interno del reparto.

Ciò che risulta molto interessante del lavoro di questi anni è che l'attività svolta con i genitori e con gli operatori mi ha permesso di ampliare e modificare, adattandolo meglio alla situazione del bambino, l'intervento preventivo diretto su di lui.

E' difficile esporre in modo sistematico quanto in questi interventi sia stato realizzato dal personale infermieristico e quanto dalla presenza dei genitori: si è vista infatti una stretta integrazione tra l'apporto degli uni e degli altri e come vi sia una sorta di "alimentazione reciproca".

Tuttavia per maggiore sistematicità dell'esposizione, descriverò separatamente gli interventi.

L'INTERVENTO SUI GENITORI

Il primo intervento sui genitori fu quello di sollecitarli a stare accanto al loro bambino il più a lungo possibile nella giornata, sin dai primi istanti del ricovero.

Ma non solo, gli stessi genitori furono messi, con l'aiuto del personale, nelle condizioni di non sentirsi passivi o tollerati nel reparto, ma collaborativi nel piano di assistenza messo in atto per il loro bambino.

Questo significa responsabilizzarli e, per alcuni limitati ambiti, permettere loro di controllare il buon funzionamento delle apparecchiature, il regolare reflusso delle terapie infusionali, dell'alimentazione continua e segnalare eventuali comportamenti del bambino.

L'osservazione diretta del bambino unita alla conoscenza e al significato dell'utilità delle apparecchiature può essere un modo per evitare che l'angoscia raggiunga livelli sproporzionati.

Nello stesso tempo si è intrapreso, a partire dal settembre 1982, una serie di colloqui nei giorni successivi al parto, con le madri dei neonati ricoverati, con l'intento di aiutarle a ricostruire la propria relazione e disponibilità verso il figlio.

Tenuto conto dell'importanza del ruolo svolto dal personale nei riguardi della salute del bimbo, dello stato psicologico dei genitori e delle conflittualità che spesso caratterizza la situazione emozionale e relazionale personale sanitario-genitori, ho pensato di coinvolgere tutti gli operatori sanitari del reparto con questo nuovo lavoro che comprende anche l'osservazione del neonato pretermine.

Negli incontri settimanali, con le infermiere, ho pertanto discusso il materiale relativo alle sedute coi genitori per comprendere i meccanismi difensivi da loro attuati quali la negazione, la scissione e la proiezione che spesso viene agita proprio sul personale medico e paramedico che si occupa del bambino. In questo modo il personale si è trovato nelle condizioni di comprendere meglio le situazioni nelle quali si viene a trovare piuttosto che reagire impulsivamente.

Ma non solo, la discussione e i commenti alle sedute di osservazione permisero il miglioramento e l'allargamento degli interventi di carattere preventivo.

L'ANALISI DI UN CASO

Viene qui trascritto lo stralcio d'osservazione di Silvio, neonato pretermine alla trentatreesima settimana, oggetto di discussione del gruppo delle infermiere e che ha posto in evidenza la necessità di invitare anche il padre al colloquio.

(Osservatore lo studente di medicina G. Odone) “Arrivano la madre e il padre, mi presento. Il padre in tono scherzoso dice che questo bambino “non si farà”, nel senso che non crescerà, e lo ripete più volte, rivolgendosi anche a me. La madre invece gli risponde che non è vero, che in questi giorni è aumentato di un etto; poi introduce le mani nella culla, solleva il bambino e lo mette seduto. Il padre si limita a dare qualche colpetto sul vetro dell’incubatrice cercando di richiamare l’attenzione del bimbo, poi guardandolo dice “che non ha la faccia formata”.

Così, proprio grazie al suggerimento di una infermiera, all’interno del gruppo di discussione ho pensato di offrire il colloquio non solamente alla madre, ma anche al padre, che è invitato all’incontro insieme alla moglie.

Tuttavia un’attenta riflessione su questo tipo di lavoro mi fece comprendere che era pericoloso offrire a tutti i genitori dei neonati ricoverati, indiscriminatamente, questo tipo di intervento; poteva capitare infatti che alcuni di essi lo vivessero come prova di una estrema gravità del loro bambino anche quando il ricovero era motivato da un’affezione modesta.

Per questo, proprio all’interno della consueta riunione settimanale con il personale del reparto, si decise di offrire i colloqui solamente ai genitori di bambini nati gravemente pretermine o ai genitori che dimostravano stati depressivi particolarmente intensi. Ma non basta; anche se limitato a queste situazioni, l’intervento così come lo abbiamo attuato non sembrava sufficientemente adatto allo scopo proposto.

Ciò si è compreso assai bene discutendo l’osservazione relativa al primo incontro di Silvio con la mamma: “Arriva la madre, che cammina aiutata da un’infermiera in quanto ancora sofferente per il taglio cesareo subito; dopo essersi disinfettata le mani, ha un attimo di esitazione, poi gli prende la manina, gli dice qualche parola, ma non lo tocca oltre.

Preferisce rivolgersi a me, scambiandomi forse per il medico del reparto, per avere informazioni sul piccolo; mi chiede quanto pesa, mi domanda se non è troppo piccolo e se prima di andare a casa aumenterà un po’ di peso.

Al mio invito ad accarezzarlo, dice di avere paura a toccarlo, come se lo dovesse rompere.

Silvio intanto apre gli occhi, come per guardare cosa sta succedendo e chi lo sta toccando. La madre comincia a prendere un po’ più di confidenza, lo accarezza dolcemente sulle gambe, gli tocca i piedini, soprattutto quello destro che è fasciato a causa dei prelievi, gli guarda le dita e osserva che sono lunghe”.

L’osservazione permette di evidenziare soprattutto due aspetti: la difficoltà della madre di avvicinarsi al suo piccolo confermata anche dalla progressione del contatto fisico con lui così come è stata descritta da Klaus e Kennel nel 1970 e quindi il suo bisogno di un rapporto mediato dall’osservazione diretta del bambino non disgiunta dalla conoscenza dei parametri clinici più importanti.

Per questo nell’ambito dell’intervento sul neonato gravemente pretermine o a particolare rischio di sopravvivenza, incontro inizialmente i genitori accanto all’incubatrice del figliolo e mi soffermo a descrivere i comportamenti, a parlare degli sviluppi della situazione attraverso le attitudini del bambino sottolineandone i connotati positivi.

Ritengo che questa modalità di intervento costituisca un modo, come ho descritto in un lavoro specificatamente dedicato a questo problema per aiutare i genitori a non lasciarsi sopraffare dall’angoscia e a prendere maggiormente coscienza di quanto si riferisce al proprio personale vissuto, distinguendolo da quello che deriva dal bambino sofferente.

Questo intervento vuole essere un primo passo per l’attuazione del processo di separazione e individuazione così difficile da ottenere in tutti i neonati che vivono questa esperienza ed in particolare in quelli che svilupperanno un quadro di paralisi cerebrale infantile.

Una più profonda conoscenza dei problemi dei genitori mi ha indotto anche ad introdurre una modificazione della cosiddetta terapia del suono per il bambino. Nella sua incubatrice infatti, allo scopo di calmarlo quando è particolarmente irrequieto, da due anni a questa parte, non viene immessa solo la registrazione del battito cardiaco materno, così come descritto in altri lavori, ma una cassetta registrata dai genitori che sono pregati di scegliere ciò che credono sia meglio comunicare al figlio. (Alcuni genitori parlano direttamente al bimbo, altri raccontano

filastrocche; la maggior parte sceglie musiche che ritiene più adatte per lui.). E' un modo per aiutarli a sentire che anche in queste condizioni c'è, da parte loro, la possibilità di stabilire con il piccolo un legame che è unico, e diretto, in nessun modo mediato da altri.

A partire dal 1980 ho iniziato ad eseguire la valutazione neuropsicologica dei piccoli prima della dimissione alla presenza dei genitori.

Ritengo questo momento assai significativo, catalizzante tutte le precedenti attività di carattere preventivo sviluppate nel reparto.

Attribuisco a questa mia valutazione del bimbo un significato terapeutico ed in questa circostanza concentro il mio intervento sul bambino.

Mostro ai genitori i suoi aspetti più vitali, i connotati positivi che egli manifesta durante l'esame, attraverso quanto le infermiere mi riferiscono di lui in rapporto al suo comportamento ed attraverso quanto mi sanno raccontare i genitori stessi.

Sottolineo l'importanza del tenerlo in braccio, del guardarlo negli occhi, del parlargli, cercando così di dare un nome alle angosce derivate dallo stress da lui vissuto durante il ricovero in relazione soprattutto alla malattia, alla solitudine e alle procedure mediche traumatizzanti.

Spiego dunque in questa occasione la ragione che potrebbe portare in seguito il bimbo ad essere spogliato, ad essere toccato ai piedi, al capo, alla cosiddetta "fobia del cappellino"; chiarisco ai genitori durante l'esame il significato di eventuali tremori, di condizioni di irritabilità, di ipertono su base psicogena.

In questa occasione spiego anche il significato del follow-up successivo.

Nei casi gravi, in cui si ritiene opportuno impostare un programma riabilitativo presento ai genitori la fisioterapista che seguirà il bambino successivamente.

IL LAVORO CON LE INFERMIERE

Nello stesso tempo in cui si affrontava in modo più approfondito il problema dai genitori, emerse l'esigenza di avviare incontri di discussione settimanale con il personale paramedico operante all'interno del reparto.

La necessità di avviarli era stata riconosciuta durante una riunione promossa per discutere la validità di una scheda di osservazione, relativa ai genitori ed ai piccoli ricoverati che avrebbe dovuto essere presa in esame e compilata dal personale infermieristico allo scopo di riflettere e quindi affinare la capacità di comprendere i problemi emotivo-affettivi dei piccoli pazienti e dei genitori. L'andamento della discussione promossa intorno alla scheda da compilare veniva sentita come un compito eccessivo, intollerabile; "non è entrata ancora nel lavoro di routine; dovrebbe essere la caposala a dirlo?" Notai anche che la maggior parte dei protocolli completati era stata fatta stilare da parte delle infermiere ai medici, durante il turno di guardia. In secondo luogo risultò evidente come, durante l'incontro, l'interesse del gruppo era più rivolto a criticare il comportamento di una mamma, da loro definita "paranoica", ricoverata in quel periodo con il suo bambino in reparto.

Era una mamma che chiedeva a tutti le stesse cose, che non ascoltava, faceva finta di niente e continuava a fissare le infermiere con gli occhi gonfi.

Attraverso le lunghe sequenze, relative alla vicenda della mamma paranoica, e scontenta, incapace di accudire il bambino, mai soddisfatta delle risposte delle infermiere, appariva come il gruppo palesasse la necessità di trovare un posto ove poter esprimere la propria parte primitiva, paranoica, aggressiva, violenta.

Era d'altro canto anche molto importante che le infermiere fossero aiutate a comprendere come sia molto difficile per una madre separarsi, lasciare il piccolo malato, affidarlo alle loro cure, in reparto, quando (sono parole della signora in questione). "Il suo latte non vale niente, è anzi nocivo e loro, (le infermiere), sono madri migliori".

L'andamento della discussione fece dunque vedere come fosse prioritario nell'ambito di questo lavoro l'offrire la possibilità al gruppo di esprimere sentimenti, angosce violente e primitive, "paranoidi"; al fine di essere più in contatto con questi aspetti che possono essere stimolati sia dal bambino sofferente che dai genitori.

Si trattava di studiare le modalità più idonee per corrispondere alle esigenze del gruppo. Ho pensato di discutere con le infermiere la registrazione dei colloqui da me tenuti con le madri, e con i genitori dei bimbi ricoverati.

La riflessione sui protocolli permise agli operatori di comprendere atteggiamenti spesse volte incoerenti ed irritati da parte dei genitori, favorendo una maggiore comprensione da parte delle infermiere ed una maggiore disponibilità ad avvicinarsi a loro per incoraggiarli a stare col bambino e a sentirsi già dall'inizio importanti nelle funzioni genitoriali.

La letteratura ha ampiamente sottolineato nei genitori dei pretermine questi sentimenti di profonda depressione, fallimento e colpa che tendono ad allontanare la madre e il padre del bambino dall'incubatrice e a preferire di delegare totalmente l'accudimento dei bambini a medici e infermiere.

Queste, al corrente dei contenuti dei colloqui tra medici e genitori, riescono a comprendere e non giudicare il significato di certi atteggiamenti ed essere anche più capaci di rivolgere loro una parola di conforto. Nello stesso modo si è visto come questa modalità di incontro si sia posta come mezzo per aiutare i partecipanti del gruppo a parlare essi stessi, più facilmente, sia delle proprie, che delle difficoltà che incontrano con i parenti.

Ancora: durante l'incontro per discutere la scheda, si è potuto notare come sia problematico, in certe situazioni, da parte di questi operatori, mettere insieme aspetti tecnici ed emotivi inerenti al bambino.

Possono, ad esempio, riconoscere che il bambino è ipotermico attraverso il tremore, ma non vedere in questa manifestazione sofferenza.

Ciò è comprensibile dato che le infermiere devono agire pratiche altamente traumatizzanti sul neonato (prelievi, respiratore, aspiratore, sondini, etc.), lottare per la sua sopravvivenza e, nello stesso tempo, dovrebbero considerare le angosce particolarmente intense da lui sperimentate come bambino. Per questo è sembrato molto utile per il gruppo leggere all'interno del nostro incontro settimanale le sedute di osservazione di un neonato pretermine, a partire dal suo ingresso in reparto, portate da uno studente di medicina.

E proprio la discussione di questo materiale e, successivamente, l'osservazione del bambino condotta direttamente dalle infermiere si posero quali preziosi contributi nel fornire al bambino in incubatrice gli atti preventivi "diretti" su di lui.

Naturalmente questi interventi non hanno lo scopo di produrre stimolazioni sensomotorie nel bambino, ma ad aiutarlo a reinserirsi in un ambiente di vita, che prevede innanzitutto la presenza della madre o di entrambi i genitori accanto all'incubatrice.

Produttività e riproduzione: due mondi, due modi di essere

A cura di **Carmen Mattei**, Consigliere Regionale Marche, Comunità di Capodarco

Invitandomi a questo convegno, mi avete in qualche modo obbligato a ragionare su di un tema che mi9 appassionava da tempo, intorno a cui, potrei dire, giravo da tempo senza però riuscire a metterlo a fuoco. Il tema che io chiamerei Doppia Differenza, cioè essere donna ed insieme portatrice di handicap, vivere due "specifici" fortemente dominanti, o meglio, determinanti. Questa riflessione appena abbozzata è una riflessione tutta mia, che parte dalla mia esperienza, dai miei percorsi di vita.

Fino ad oggi il pensiero della differenza sessuale e le analisi sull'emarginazione hanno avuto ambiti di elaborazione e luoghi di espressione assolutamente indipendenti. Che questo costituisse una contraddizione in seno alle donne è qualche volta affiorato, ma direi in modo

del tutto marginale. Cito ad esempio la conclusione di Livia Turco, responsabile del movimento femminile del Pci, al Convegno di Firenze, del febbraio del 1987, "Procreare verso il 2000", in cui diceva testualmente: "...nel nostro convegno c'è stato un vuoto su cui dobbiamo riflettere perché ci dice quanto siamo ancora distratte, incoerenti con noi stesse, oppure anche egocentricamente incentrate su di noi. In un Convegno che ha per titolo "Dalle donne la forza delle donne" che si è interrogato sulle finalità della scienza, che ha scandagliato tutti gli aspetti della nostra personalità, non ci siamo interrogate sui percorsi della sessualità, sul desiderio di maternità e sul rapporto con la maternità da parte di quelle donne che portano lo svantaggio dell'handicap e che da questo svantaggio non hanno tratto elementi di sconforto e di rinuncia ma sono attive, creative, importanti. Non sono arrivata da sola a questo rilievo, ecc... "e conclude "Mi pare opportuno renderlo pubblico, affinché ci insegni".

E' vero però che questo insegnamento non ha inciso molto, perché comunque si è continuato a non interrogarsi sui percorsi di quelle donne che insieme all'oppressione di sesso vivono altre emarginazioni. Tuttavia devo anche dire, per onestà, che ogni qualvolta in questa militanza con le Donne Comuniste ho sollevato questa questione, le compagne, riconoscendo un loro limite ed una loro difficoltà, mi hanno detto: "Hai ragione fai". Io stessa poi, come dicevo in apertura, non sono mai andata troppo avanti.

D'altra parte, per quello che io conosco, mi sembra che anche fra chi indaga sulle varie tematiche inerenti i portatori di handicap la ricerca sull'interazione fra la differenza di genere e differenza per handicap sia stata appena abbozzata e si sia fermata soprattutto al piano esperienziale. Allora proviamo oggi a scendere su questo terreno, ragioniamo insieme di differenza di genere e differenza per handicap, appartenenza al genere femminile e appartenenza al mondo dell'handicap.

LA DIFFERENZA? E' SOLO UN'ABITUDINE

Il variegato Movimento delle Donne, nella ricchezza delle sue diversificazioni, dalla fine degli anni '60 ha maturato la consapevolezza del fallimento della politica dell'emancipazione delle donne, perché essa si era risolta in omologazione ai modelli maschili, in partecipazione ad una attività sociale modella sugli scopi e i mezzi di coloro, gli uomini, che alla vita sociale partecipano per diritto e dovere del loro sesso. Attraverso una diffusa presa di coscienza collettiva (la "pratica dell'autocoscienza") è emerso che la donna soffre del dipendere dall'uomo per la sua esistenza materiale e simbolica. Certo, chiunque, uomo o donna, deve necessariamente dipendere da altri per la sua esistenza materiale e per il senso di questa esistenza. Ma nella nostra cultura l'esistenza di una donna ha trovato riconoscimento solo per il suo "non essere uomo", essere "altro", complementare ma contrapposto, con un tono "minore", inferiore, quasi in negativo insomma.

Di qui la consapevolezza della necessità di una forte relazione fra donne per ritrovarsi e riconoscersi reciprocamente valore, per assumere ed imporre la propria differenza come elemento positivo, non solo, ma anche grande potenziale di trasformazione della società.

E' oramai unanimemente condiviso fra le donne che la differenza fra i sessi è soprattutto la differenza fra i ruoli che ogni società riproduce e tramanda come stereotipi. Se pensiamo a come è organizzata la nostra società, è evidente la rigida separazione fra lavoro per la produzione, ruolo pubblico, riservato agli uomini, e lavoro per la riproduzione (lavoro casalingo, familiare), ruolo privato, riservato alle donne. Ed è anche evidente la rigida subordinazione dell'attività di riproduzione a quella produttiva e la forte differenza di valore sociale. Le donne, storicamente, hanno avuto come luogo espressivo e formativo della propria identità e funzione sociale appunto la sfera della riproduzione. Questa funzione sociale si è fissata in un ruolo ed ha prodotto svalorizzazione sociale ed emarginazione del potere. La donna è stata identificata, senza possibilità di appello, con le qualità insite in questo ruolo: sensibilità, istintività, intuizione, creatività, affettività, che assumevano una connotazione "minore" proprio perché espressione della sfera del privato, subalterna al pubblico.

La centralità dell'esperienza della riproduzione nella quotidianità della è divenuta per le donne formalmente elemento di enfaticizzazione retorica (oleografia della madre), di fatto un

determinante fattore di subalternità e di estraniamento dai luoghi pubblici di pensiero e di azione. Dobbiamo però anche dire che a questa esperienza della centralità femminile nell'attività di riproduzione quotidiana della vita, è corrisposta un'esperienza di centralità maschile nel lavoro ancora più rigida e totalizzante. E se le donne questo ha significato una svalorizzazione sociale ed una emarginazione dal potere, agli uomini è derivata un'esperienza di vita che, tutto sommato, possiamo dire povera sul piano culturale e affettivo, un'esperienza legata in modo rigido alla centralità del lavoro. Ecco allora che questa marginalità maschile rispetto al lavoro di riproduzione, al quotidiano, non è solo un segno del potere maschile, ma è anche una forma di impotenza, una non autonomia, una incapacità radicalmente limitante.

LA SFERA MASCHILE E L'IMPOTENZA DEL PRIVATO

Ecco dunque che anche la differenza maschile è una deficienza. Certo, l'essere da sempre identificati con gli appellativi del potere (forza, ragione, decisione, capacità) e l'aver da sempre libero accesso ai luoghi del potere, non ha dato agli uomini coscienza di questa depauperazione, anzi, li ha fatti protagonisti di un'operazione collettiva di rimozione del "valore" del privato, di dequalificazione dei sentimenti privati. Anche quando le donne hanno spostato una grande quota del loro tempo verso il lavoro produttivo, anche quando hanno messo in discussione la maternità intesa come destino genetico per rivendicare il diritto alla scelta responsabile, la centralità femminile nel lavoro di riproduzione non è stata mai messa in discussione.

Tuttavia noi oggi abbiamo raggiunto la consapevolezza che è proprio l'"essere altro" delle donne, è proprio la loro doppia presenza nel mondo della produzione ed in quello della riproduzione, è proprio la radicalità dei loro bisogni che le rende potenziale soggetto di una qualità nuova dello sviluppo, che le rende capaci di proporre mutamenti generali nella società.

L' ALTRO DELL' "ALTRO"

Ma se questi sono i percorsi di costruzione d'identità per le donne in generale, consideriamo ora una portatrice di handicap. Essa non è solo "altro" perché "non uomo", la sua diversità non si esprime solo come differenza di genere. E' "altro" anche rispetto alle donne. La sua diversità è data dal distinguersi anche dal genere a cui appartiene. E anche nel suo stesso genere questa diversità solo perché tale, solo perché è in contrasto con i caratteri distintivi del genere femminile, così come sono fissati dagli stereotipi sociali, è connotata immediatamente come con dizione di inferiorità e non solo come limite.

E' inferiore perché appare inadeguata al suo ruolo sociale tradizionalmente inteso. Una donna appena entra in rapporto con il suo handicap (o dalla nascita o per condizione acquisita) fa subito un'esperienza di privazione. La sua dimensione di vita non si coniuga con i parametri del quotidiano materiale, diviene una creatura di pura spiritualità cui si riconosce solo quanto attiene al mondo dei sentimenti, dell'interiorità, ma si nega ogni qualità e consistenza corporea non legata alla pura sopravvivenza. E' un'anima in una macchina per vivere, non è una persona con il corpo. I processi di crescita, i percorsi per riappropriarsi della propria identità sono da questo fortemente disturbati. Ci sono i problemi che derivano da rapporti familiari spesso fortemente condizionati o da un rifiuto più o meno esplicito o da un iperprotezionistico eccesso d'affetto; rapporti comunque quasi sempre viziati dalla difficoltà di accettare lo sviluppo sessuale come momento di definizione di identità e di autonomia del figlio "sfortunato" ed il suo avvio all'indipendenza. A questo si aggiunge l'interiorizzazione del tabù sociale che nega di riconoscersi donna a pieno titolo perché non corrispondente al modello socialmente definito di donna, potremmo dire all'immaginario collettivo di donna. Così la differenza rispetto alle altre donne diventa la differenza dominante.

UNIFORMARSI: IL MATRIMONIO E LA MATERNITA'

Vincere l'emarginazione significa diventare uguale alle altre così come indica la consuetudine sociale. Il processo di liberazione si consuma nel raggiungimento del ruolo sociale tradizionalmente riconosciuto. Il massimo obiettivo (comprensibilissimo sul piano umano e affettivo) è l'essere moglie e madre. Questo e solo questo conferisce il vero status sociale. E' il riscatto. E' il poter dire sono uguale alle altre: sono donna. Anche l'ottenere un lavoro, propria autonomia non ha lo stesso valore di emancipazione. Certo per ogni donna, e direi per ogni persona, l'esperienza affettiva e soprattutto l'esperienza di essere oggetto d'amore, è un fattore determinante nella costituzione della personalità. Certo per ogni donna l'esperienza della maternità è un momento di piena realizzazione ed espressione di sé.

Ma per una donna handicappata questi e solo questi sono "I luoghi" di identificazione e riconoscimento sociale. L'obiettivo, bisogna dire, è altissimo. Poche sono le fortunate che riescono a raggiungere questo riconoscimento sociale, e comunque spesso ad alto prezzo. Tuttavia nel percorso interiore di una donna portatrice di handicap, "la differenza per handicap" è dominante, la violenza di essere esclusa dalla società così come essa è strutturata, è dominante.

Ormai da circa tredici anni vivo presso la Comunità di Capodarco che credo sia una delle poche realtà nazionali che ha cercato di realizzare nella concretezza della vita un modello di rapporti solidali, che è partita dall'intuizione elementare che ogni persona è portatrice di bisogni ma anche di capacità di fare e di dare e che perciò, mettendosi insieme, in un progetto di integrazione, si possono superare i bisogni e liberare le potenzialità di ognuno. Ed in Comunità tante donne portatrici di handicap hanno trovato le opportunità che da sempre erano state loro negate, opportunità di lavoro, culturali, affettive.

Tuttavia, raggiunta l'integrazione sociale, tutte si sono sentite appagate, soddisfatte. Lo specifico femminile non è per queste donne, e per tante altre come loro, un terreno su cui misurar si. E' stato così duro riuscire in qualche modo a ridimensionare la diversità più evidente, riuscire in qualche modo a rientrare nei canoni della normalità, che non si vuole più mettere in discussione niente. Anche chi vive forti contraddizioni, come ad esempio la doppia presenza (casa e lavoro) oppure l'essere oggettivamente limitata dalla propria condizione fisica a svolgere il ruolo tradizionale cerca piuttosto aggiustamenti individuali, personali, ma non sposta il conflitto più in atto.

Io credo invece che noi donne, tutte le donne insieme, dobbiamo lavorare per liberare, a livello di massa, l'enorme potenziale sovversivo, e mi si consenta questo termine, della doppia differenza.

Nella vivibilità della città, nell'organizzazione dei tempi e dei luoghi di vita e di Lavoro nella strutturazione dei servizi, nei percorsi di maternità in tutti i luoghi delle donne e non, partire dalle condizioni materiali, dai bisogni radicali delle donne portatrici di handicap significa operare una trasformazione totale e sostanziale dei rapporti sociali, della società nel suo complesso.

Le tre invisibilità

a cura di **Yvonne Bonner**, psicologa

Il termine invisibilità viene adoperato nell'ambito delle ricerche storiche sulla donna, perché il dato femminile appare sistematicamente omesso nei resoconti del passato. Osserviamo un fenomeno analogo nella sfera della disabilità.

Le prime statistiche sull'invalidità conseguente alla malattia risalgono alla fine del secolo scorso. Una prima evoluzione è consistita nel ricorrere alla valutazione delle capacità dell'individuo a prendere cura di sé nella vita quotidiana. Si passa da una quantificazione ad una valutazione qualitativa. Successivamente, nei 1976, Wood e Cahana, sotto gli auspici dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, introducono variabili psicosociali e elaborano la classificazione internazionale dei deficits disabilità e svantaggi sociali.

Quindi da poco più di un decennio, grazie a queste distinzioni semantiche, scopriamo gradualmente le complesse caratteristiche dell'uni verso dei soggetti disabili. Nonostante queste innovazioni perdurano certe inerzie culturali: ad esempio nelle statistiche effettuate dal Parlamento Europeo, nel 1989, continuano ad essere tralasciati i dati delle donne disabili.

In quanto all'adolescenza, essa costituisce una entità sociale provvisoria con confini cronologici sfumati e contenuti variegati. Ogni luogo, ogni tempo, possiede i propri parametri. Per di più, l'adolescente non è né un grande bambino, né tanto meno un piccolo adulto; egli è diverso e spesso fugge alle nostre categorie analitiche rimanendo quindi in gran parte invisibile.

Studiare e parlare di tre invisibilità - la ragazza adolescente disabile - costituisce un paradosso in quanto tale; nondimeno, è possibile tracciare delle linee di riflessione e proporre un metodo per interrogare queste problematiche.

Una frase di Finkelstein mi ha accompagnata durante questo studio. la frase è la seguente: "I problemi affrontati dalle persone disabili sono stati mal definiti, quindi il tipo di aiuto erogato non risulta appropriato. Quando le persone disabili tentano di andare in giro nel "mondo degli abili" tendono a... definire i problemi (ai quali devono tenere testa) in termini di ostacoli sociali ed ambientali, piuttosto che in termini di anormalità della loro mente e del loro corpo". Egli conclude auspicando un cambiamento nel modo di pensare la disabilità sostituendo l'approccio basato sull'individuo e sui concetti di trattamento/assistenza, con una interpretazione sociale della disabilità.

Nella misura del possibile tenterò di seguire il suo consiglio.

ALCUNI DATI STATISTICI

Nel mondo della CEE

I dati statistici sulla disabilità nel mondo sono poco noti.

In sintesi: ci sono 500 milioni di persone disabili sulla terra, il 10% della popolazione mondiale. Nei paesi CEE, il parlamento Europeo stima soggetti disabili 30 milioni (quasi cinque volte la Svizzera) di cui 17 milioni di donne.

Lo stesso documento valuta il numero di donne disabili in Italia 2.875.000. (Parlamento Europeo, 1989).

Per ciò che riguarda gli adolescenti FO.M.S. (1986) prevede nel 2000 una popolazione di un miliardo 180 milioni di adolescenti di cui 59 milioni saranno disabili. Se si ipotizza che circa un adolescente è assistito da almeno 3 persone ne arriviamo alla cifra di 177 milioni di persone coinvolte nell'area della disabilità.

La provincia di Reggio Emilia

L'assessorato alla Sanità e ai Servizi Sociali dell'Amministrazione Provinciale di Reggio Emilia ha concluso il primo Censimento Provinciale dei Portatori di Handicap. I dati risalgono al 30.09.1988

Questa inchiesta da una prima risposta a tre domande:

1. chi sono gli utenti?
2. con chi vivono?
3. che cosa rappresentano in rapporto alla popolazione complessiva?

Riporto alcuni dati poiché parlano della situazione odierna delle persone disabili in una provincia italiana.

Per inciso, è interessante notare che questi dati si avvicinano sovente a quelli riportati nella letteratura internazionale.

Il censimento comprende i 1306 soggetti in carico ai servizi in età 0-59 anni.

In breve, i dati più significativi sono i seguenti:

la popolazione dei soggetti disabili seguiti dai servizi è prevalentemente maschile (61%); l'87% dei soggetti disabili vivono in casa; le loro famiglie sono in maggioranza nucleari (59,5%) o monoparentali (10,3%); sul piano della situazione professionale dei genitori il censimento rileva, nel caso delle madri, una concentrazione di casalinghe (54%) e di pensionate (19,5%), mentre, per quanto riguarda i padri, il gruppo più consistente è costituito da operai/braccianti (36,5%), seguito da pensionati (23,9%).

Alla luce di questi dati le fasce socio-economiche che più deboli della popolazione appaiono assumere, non di rado, la funzione di un servizio sociale privatizzato.

Ora, se prendiamo sotto visione i dati concernenti gli adolescenti le "impasses" di questa fascia di età sono molteplici: cessano gli interventi diretti della scuola (insegnanti di sostegno, etc.), giungono a termine i programmi di riabilitazione psicofisica; inoltre, i finanziamenti per la formazione post-obbligo scarseggiano.

In questo settore, la situazione delle adolescenti disabili è particolarmente preoccupante dato che gli sbocchi formativi per le ragazze risultano quasi inesistenti.

Sussiste per di più il problema del tempo libero. In effetti, vengono a meno le occasioni di attività, quindi di inserimento in gruppi di coetanei. Non casualmente, il censimento rileva che le richieste più pressanti delle famiglie riguardano soprattutto il tempo libero (vacanze ecc).

DALLA MALATTIA ALLA VULNERABILITA'

Per affrontare il tema della persona disabile, e non quello della disabilità - in altri termini, per sostituire la centralità del concetto di malattia, con quella di persona vulnerabile - sono opportuni alcuni accorgimenti metodologici. I più utili in termini euristici sono la trilogia dell'O.M.S. e le elaborazioni concettuali riguardanti i modelli clinico biomedico e clinico ermeneutico culturale proposti dall'antropologia medica.

La trilogia danno/disabilità/handicap proposta dall'O.M.S. deriva dal modello medico, ma oltrepassandolo spunta nel modello psicosociale rivelando la nostra decennale disattenzione per il contesto di vita del disabile.

La nuova definizione del concetto di handicap deriva dalla interazione tra persona disabile e contesto sociale. Non è quindi il soggetto disabile che porta con sé un handicap, ma è il contesto socio-ambientale che produce per quello specifico soggetto uno o più svantaggi o ostacoli. Gli antropologi della medicina, anglosassoni hanno suggerito di differenziare la "storia naturale della malattia" dalla "storia della persona ammalata". Questa distinzione che si intreccia organicamente con la trilogia dell'O.M.S: agevola, per noi, l'individuazione degli ambiti di riflessione, di analisi e di progettazione.

PRESUPPOSTI CULTURALI

I valori di una società e gli atteggiamenti della popolazione modellano e delimitano le opportunità e le esperienze di vita delle persone disabili. In altri termini, l'ambiente facilita l'integrazione del soggetto disabile, oppure crea l'handicap. Gli accorgimenti metodologici sono utili per la ricerca, la clinica o per la semplice prassi quotidiana, ma non sono in nessun modo sufficienti per fare nascere un mutamento nel modo di pensare della gente.

E' necessario avere il coraggio di andare controcorrente e di ragionare con criteri diversi per uscire dal mondo "claustrofobico della disabilità".

L'interesse nostro, (operatori sanitari) e la preoccupazione dei familiari per il decorso del morbo, o del danno, induce in ognuno di noi una più o meno inconsapevole disattenzione per

il vissuto della persona. Un processo di oggettivazione incombe su tutte le nostre azioni. Uscire dalla logica unidimensionale “normale versus anormale” e da una visione quasi “pornografica” del danno potrebbe aiutarci ad affinare il nostro ascolto della persona e a focalizzare obiettivi nuovi.

A tutt’oggi, si tende a considerare la disabilità come un semplice impedimento fisico, sensoriale e cognitivo, e non come una vera e propria crisi psicosociale. La persona disabile è più spesso confrontata con il quesito: come vivere una situazione di crisi? che con la domanda: come vivere la propria disabilità?

Il concetto di crisi si applica, di fatto, a qualunque situazione in cui la personalità, o l’identità di una persona è minacciata da una difficoltà che non può essere evitata.

Quando parliamo di crisi è opportuno rammentarci una ovvietà: la persona disabile e i suoi familiari, in più dei problemi derivanti dalla malattia e dalla disabilità, affrontano gli stessi problemi sociali di qualunque altra famiglia (problemi economici, educativi, lavorativi, di alloggio).

Modificare l’attuale approccio significa innescare una spirale che porti alla graduale trasformazione della nostra forma mentis.

La comunità deve gradualmente imparare a ripensare le problematiche della persona disabile tralasciando una sua decennale propensione a fare leva su un pensiero assertivo per sostituirlo con una mentalità di dubbio propositivo.

Questa spirale coinvolgere anche i soggetti disabili che devono apprendere a sviluppare le loro abilità per fare fronte alle situazioni della vita quotidiana, per organizzarsi e diventare protagonisti del loro cammino.

RAGAZZA, ADOLESCENTE, DISABILE: TRE INVISIBILITÀ, TRE VULNERABILITÀ

Tornando al nostro tema, la ragazza adolescente disabile, osserviamo in questo caso l’intreccio di tre vulnerabilità sociali: essere di sesso femminile essere adolescente ed essere disabile. dati concernenti questo intreccio rimangono, per la maggior parte, indivisibili.

Nondimeno, alcune riflessioni ed ipotesi scaturiscono dalle prime ricerche scientifiche e dalla nostra prassi quotidiana.

L’ESSERE DI SESSO FEMMILE

La prima vulnerabilità sociale: essere ragazza. Non mi dilungherò sull’argomento poiché altri relatori lo faranno. Rammento solo tanto che gli antropologi hanno collegato l’invisibilità della donna alle millenarie connessioni simboliche tra le idee: donna mancanza e perdita. Una esistenza percepita in negativo è come un non essere. Chi non è, non ha identità, quindi, non merita rispetto.

L’ESSERE ADOLESCENTE

La seconda invisibilità quindi, vulnerabilità sociale è: essere adolescente. Studiare l’adolescenza alle soglie del ventunesimo secolo sta diventando arduo.

Trent’anni fa, questo tipo di analisi appariva più lineare.

Gli adolescenti rappresentano, attualmente, uno dei gruppi più numerosi, diversificati e mutevoli della popolazione mondiale.

Risulta, quindi, comprensibile che i ricercatori abbiano arricchito il loro strumentario analitico. Le innovazioni metodologiche riguardano, fra l’altro la delimitazione dei confini dell’adolescenza (piano temporale), la differenziazione tra caratteristiche macro e microsociale (piano psicosociale) e l’individuazione di strumenti di analisi del processo maturativo del soggetto (piano psico-educativo).

Il piano temporale

L'adolescenza rappresenta una entità sociale provvisoria senza confini temporali chiari, una condizione a termine di una popolazione in transito. Si espande labilmente tra infanzia e entrata nel mondo del lavoro.

Il piano psicosociale

Il mondo odierno con i suoi cambiamenti accelerati provoca nella popolazione tensioni e conflitti che sono all'origine di sentimenti di insicurezza e di minaccia. Certi gruppi sociali, di cui quello degli adolescenti, risultano più vulnerabili di altri quindi a rischio. Questa ipotesi è relativamente recente. Ad esempio, se confrontiamo due momenti storici - il '68 ed oggi - è possibile constatare le differenze tra le caratteristiche macrosociali delle diverse generazioni. Gli adolescenti del '68 costituivano un momento culturale di confronto/contestazione, di contro cultura e di contro-potere. Erano i figli dell'utopia che consideravano lo sviluppo ed il benessere economico "garantiti". Le generazioni successive, esposte agli attacchi delle crisi economiche ed ambientali hanno sviluppato degli atteggiamenti difensivi presentandosi pragmatici ed ansiosi.

Queste caratteristiche macrosociali investono, ovviamente, anche il mondo dell'adolescenza disabile.. Nondimeno, i sociologi insistono sul fatto che al di là dei grandi trends esistono comunque "diverse modalità di essere giovani..: le disuguaglianze (sessuali, sociali e territoriali) restano fattori di base che condizionano il modo di essere giovane... Così più che dei giovani in generale, si dovrà parlare di (diversi) ... percorsi di vita".

Il piano psicoeducativo

L'evolversi dei tempi ha ultimamente portato diversi autori a sostituire il concetto psicologico di "crisi di identità" con quello di stress, o aumentata inquietudine verso il futuro.

Essi, dunque, invece di descrivere le caratteristiche dello stato di crisi propongono un'analisi del processo di crescita dell'adolescente. Tale processo comprende degli obiettivi (tasks) maturazionali e delle attività "migliorative" (enhancing).

In altri termini, l'adolescente per rispondere ai cambiamenti richiesti dal mondo e dall'età dello sviluppo deve produrre certe risposte psicologiche e comportamentali. Queste risposte, o attività, sono considerate "migliorative" nella misura in cui facilitano il completamento "sano" del suo processo di crescita.

Le principali attività "migliorative" proposte dal gruppo di lavoro riunito presso l'O.M.S., nel 1986 sono:

- ~ apprendimento del normale processo di sviluppo (maturazione) compreso lo sviluppo sessuale;
- ~ pianificazione del comportamento e capacità decisionale;
- ~ pratica dell'igiene personale per evitare le malattie;
- ~ sviluppo di buone capacità interpersonali;
- ~ apprendimento del rispetto dei ruoli, dei valori e dei punti di vista degli altri;
- ~ apprendimento di aspettative realistiche verso i ruoli ed i comportamenti degli adulti, compresi i rapporti di coppia;
- ~ estensione delle capacità fisiche, compreso l'uso della "sperimentazione";
- ~ buone abitudini alimentari;
- ~ completa realizzazione del "compito" (task); sviluppo di un livello realistico di autostima;
- ~ dimostrazione del senso di responsabilità sociale;
- ~ rafforzamento dell'indipendenza come premessa all'interdipendenza nell'età adulta.

L'ESSERE DISABILE

Il piano sociale

Partiamo da una prima constatazione: l'adolescenza disabile - parte integrante dell'universo degli adolescenti - non costituisce una galassia monolitica. Le sue configurazioni si

diversificano in relazione alle rappresentazioni mentali della collettività nei confronti dell'adolescenza e della disabilità.

A livello microsociale, peraltro, anche le caratteristiche del danno suscitano una diversificazione degli atteggiamenti. Le persone possono reagire in modo differente secondo che il danno sia statico o abbia un decorso progressivo; sia congenito o acquisito; insorga all'improvviso o gradualmente; sia visibile o mascherato.

Il piano psicologico

Nell'ambito delle analisi psicologiche dell'adolescenza disabile, il discorso è ancora più complesso. Tuttora non esistono dei "profili maturazionali specifici" sorretti da una teoria sistematica dello sviluppo dell'adolescente disabile.

Sta di fatto che, nella letteratura internazionale, troviamo dei pareri contrastanti sullo sviluppo psicologico dell'adolescente disabile.

Sinnema analizzando le ricerche dell'ultimo decennio, rileva che questi studi sottolineano la sostanziale normalità dello sviluppo psicologico degli adolescenti "ammalati cronici" e mettono in rilievo la funzione adattiva del meccanismo psichico del diniego.

Tolmas scrive anche tra i meccanismi di adattamento/sopravvivenza la tendenza degli adolescenti disabili alla manipolazione e all'acting out, così come la loro propensione a intellettualizzare.

Altri studi, in realtà più datati, tracciano un iter psicologico peculiare all'adolescente disabile, facendo emergere: il basso livello di fiducia in sé, la tendenza alla disapprovazione di sé e le difficoltà nei rapporti interpersonali.

Il piano psicosociale

Nell'ambito psicosociale, le annotazioni appaiono più circostanziate.

Durante l'adolescenza, fase di attivazione delle attività sociali, le ricerche denunciano un'accelerazione del processo di desocializzazione e un conseguente aumento della vulnerabilità sociale dei soggetti disabili.

L'infausto destino sociologico dell'adolescente disabile va combattuto in funzione della difesa della qualità della vita del soggetto.

Un tale intervento fa leva sul modello della salute e non su quello della malattia.

Le esperienze sociali del bambino o dell'adolescente disabile sono di norma diverse da quelle dei loro coetanei normodotati in conseguenza alle assenze scolastiche più frequenti, alla scarsità delle attività di tempo libero, all'assenza di opportunità di fare amicizie al di fuori del contesto scolastico.

Gli adolescenti disabili si trovano, quindi, sovente deprivati dalle esperienze necessarie per sviluppare le loro competenze sociali. Essi sono precocemente isolati, "disarmati" e nella realizzazione dei compiti specifici dell'adolescente.

Questi giovani vengono di frequente spogliati dei loro diritti: diritti allo studio, alla sessualità, al rispetto di sé, per citarne soltanto alcuni. Questa realtà può cagionare nell'adolescente la costruzione di un "sé negativo", incrementare il suo senso di inutilità e spingerlo verso la rassegnazione e la depressione.

Un altro fattore che incide pesantemente sulla vita dell'adolescente è l'assenza di attese da parte degli altri.

Resnick, negli Stati Uniti, ha interrogato sessanta adolescenti disabili chiedendo loro quali erano le attese degli altri nei loro confronti. Le risposte sono affliggenti. Esse riferiscono: "le persone si aspettano che un adolescente disabile sia ritardato, stupido, indifeso, viziato, iperprotetto, dipendente, solitario, isolato, strambo, capriccioso, asessuato e imprevedibile". A seguito della lettura di un elenco così raccapricciante riusciamo a capire meglio perché gli adolescenti disabili hanno non di rado certe caratteristiche comportamentali, ad esempio:

l'introversione, la passività, oppure comporta menti oppositivi attivi come il rifiuto delle cure. Se l'ipotesi avanzata in particolare da Lefley e Ciompi sugli effettivi miglioramenti dei pazienti

correlati agli atteggiamenti ed alle attese degli altri è corretta, dobbiamo ipotizzare che la mancanza di attese - o le attese negative - nei confronti degli adolescenti disabili contrasta verosimilmente con la loro entrata nel mondo adulto.

Di fatto, nella logica riabilitativa tradizionale, soltanto nella misura in cui un soggetto disabile riuscirà a funzionare "normalmente" gli sarà riconosciuta la possibilità di vivere in un contesto sociale normale". Al contrario, se il soggetto si allontana dal baluardo dei comportamenti normali", un sostegno assistenziale viene immediatamente giudicato necessario.

Il periodo dell'adolescenza propone di frequente al soggetto disabile il dilemma tra il desiderio di costruzione di una propria vita indipendente e la concreta - ogni tanto crescente - dipendenza dagli altri.

Il pernicioso connubio tra genitori iperprotettivi e collettività a mentalità caritatevole, e le scarse possibilità oggettive di vita indipendente del l'adolescente, lo spingono verso una modalità di vita passiva e iperdipendente.

Se eventualmente l'adolescente disabile esprime la sua profonda infelicità di rado famigliari ed operatori riescono ad accettarla; quando, in realtà, sarebbe essenziale accogliere i sentimenti depressivi dell'adolescente, con lo scopo di potere trovare, poi con lui, le parole per esplicitare le difficoltà e gli strumenti per tenere loro testa.

Tuttavia, finché le opportunità di vita (studio, lavoro, alloggio) degli adolescenti saranno così limitati, tale compito rimarrà per noi - familiari ed operatori - arduo da eseguire.

LA FAMIGLIA DELL'ADOLESCENTE DISABILE: LA SUDDITANZA ALLA DISABILITA'

La famiglia dell'adolescente disabile oltre a cozzare contro i problemi che investono i nuclei familiari odierni, deve inoltre fare fronte alle difficoltà che derivano dalla presenza di un ragazzo disabile nel suo seno li danno si riverbera sul nucleo e può talvolta creare in famiglia "una miseria più grande di quella del figlio". Non mi pare giudizioso procedere ad un tentativo di contabilità delle sofferenze dei vari membri di una famiglia, nondimeno è necessario ricordarsi che queste persone sono sottoposte a delle situazioni altamente stressanti che portano non di rado alla dissoluzione dei matrimoni, al maltrattamento del bambino disabile, oppure a dei problemi di salute e di adattamento psicologico dei fratelli.

A tutt'oggi la situazione problematica prove niente dal danno viene considerata dalla famiglia una dannazione e dalla società - nel migliore dei casi - materia di misericordia. Questo humus culturale spinge la famiglia a vivere essenzialmente in funzione della disabilità invece di vivere con la disabilità. L'atteggiamento di sudditanza alla menomazione dei genitori è all'origine della malattia dei tre "i": iperattenzione, iperansietà, iperprotezione. Tale dato trae origine fra l'altro dall'assenza di opportunità di apprendimento e di aiuto per la coppia genitoriale. Essa deve affrontare da sola la cura e l'educazione del proprio figlio disabile. sono i servizi che offrono occasioni di counseling e di terapia di supporto.

La coppia rimane sovente senza appoggi allorché deve decidere come rispondere ai problemi di organizzazione della propria vita quotidiana, oppure quando si pone dei quesiti più complessi del tipo: fino a che punto essere esplicito con il proprio figlio e quanta libertà affidargli.

L'epoca dell'adolescenza è gravida di una scadenza sociale: la fine della scuola dell'obbligo. Scadenza temuta poiché segna l'inizio del vacuum delle risposte sociali. Le vaghezze del mondo si trasformano allora in paure e minano le speranze.

La madre

La madre del bambino disabile spesso ricopre un ruolo anomalo nella famiglia. Essa diventa più infermiera che madre.

"Questa madre ha un rapporto fusionale e poco empatico con il proprio figlio" sentenziano comunemente gli operatori irriguardevoli del ruolo totalizzante affidato dalla società ad essa. La madre deve assumere l'esistenza, le cure e tamponare le incoerenze della vita quotidiana. La cura è lavoro tanto quanto il lavoro produttivo, ci ricorda Laura Balbo. Tuttavia questo tempo di lavoro rimane "invisibile" quindi né riconosciuto, né retribuito. Il sovrappiù di

responsabilità, di fatica e di stress accompagnati dall'indifferenza del mondo portano la madre ad una scarsa stima di sé, ad un senso di fallimento e ad un sentimento di abissale solitudine. Il ragazzo disabile raggiunge il traguardo dell'adolescenza quasi sempre accompagnato da una famiglia stressata e da una madre depressa e angosciata. La madre spesso, ultima rimasta in campo, deve inventare, giorno dopo giorno, un senso ad un percorso di vita che la collettività ha scotomizzato. Ciò esige forza, speranze e vitalità. Come può una madre depressa radunare tali energie? Questa attesa da parte della società è in realtà espressione di una violenza: il pretendere dalla persona vulnerabile, invece di offrire protezione.

Il padre

Nella letteratura il Padre generalmente è scritto come periferico, assente dalle cure e lontano dalle preoccupazioni giornaliere. Egli è più interessato alla sua professione che alla famiglia.

La mia esperienza dei padri non mi ha lasciato un'impressione così lineare. Essi erano non di rado presenti e desiderosi di collaborare; tutta via, nella maggioranza dei casi erano angosciati e depressi come la loro moglie, quindi di scarso aiuto nella routine familiare.

Sotto un altro punto di vista, mi pare poco giudizioso mettere fra parentesi le cospicue spese che queste famiglie debbono sostenere e l'esigenza dunque per i padri di assicurare le risorse economiche del nucleo.

Il ruolo del padre, nella società in generale, sta mutando, quindi cambia ovviamente anche quello del padre del ragazzo disabile.

Nondimeno, arrivata la fase dell'adolescenza, alcune costanti culturali riappaiono: il padre si occupa delle attività a valenza sociale e la madre della casa. Ella resiste da sola rinchiusa nel mondo claustrofobico di una vita senza orizzonte.

I fratelli

La disattenzione per la coppia genitoriale si ripercuote sui fratelli. Solo di recente gli studiosi hanno sviluppato un interesse per le problematiche poste dai fratelli. I problemi più frequentemente rilevati sembrano derivare dalle paure: i fratelli temono di essere contagiati o di essere anche loro, affetti da una disabilità "occulta"; si sentono iperresponsabilizzati dai propri genitori e hanno il terrore di doversi vergognare in pubblico (essenzialmente a scuola). L'iperresponsabilizzazione e le attese eccessive sono effettivamente presenti in molte famiglie. Totmas nel corso di una inchiesta ha intervistato dei ragazzi fratelli di bambini disabili; essi hanno riferito che, a parere loro, le responsabilità affidate loro non sono appropriate alla loro età e tanto meno alle loro reali capacità.

Partendo dalla mia esperienza confermo questo giudizio rilevando però che questo tatto investe maggiormente sorelle.

Il fenomeno summenzionato colpisce in particolare modo la nostra attenzione poiché è inverso alla tendenza attuale a responsabilizzare scarsamente i propri figli.

È inoltre da notare che curiosamente, ma forse solo di primo acchito, le manifestazioni di stress e di disagio dei fratelli sono inversamente proporzionali alla gravità del danno del bambino disabile. È vero però che difficilmente si delegano, ad un ragazzo, compiti di assistenza ad un bambino gravemente menomato.

Dall'iperresponsabilizzazione e dallo stress derivano alcuni problemi specifici dei fratelli, ad esempio: elevati livelli di ansia con disturbi di stampo somatico, immagini di sé negative ed ogni tanto difficoltà scolastiche.

I fratelli almeno alcuni di loro, vivono l'eredità della responsabilità futura del fratello disabile come ovvia, ineluttabile, quindi minacciosa.

Questa convinzione di ovvietà che non è espressa soltanto dai fratelli è rinforzata dalla politica di deistituzionalizzazione.

Tale credenza tiene poco conto però del cospicuo aumento di persone bisognose di cure:

persone anziane e soggetti disabili per malattia o per incidenti. Per assurdo possiamo fantasticare che, fra poco, una metà della popolazione avrà in cura l'altra metà. Stiamo gradualmente passando dal "Welfare State" al "Welfare Community"; lo Stato, emanazione del popolo, non vuole recepire ad esempio, i crescenti bisogni di assistenza e deve essere assunto dalla collettività. Bizzarro paradosso che stiamo costruendo e delegando al prossimo millennio.

NUOVI ORIZZONTI

Porre il problema delle adolescenti disabili si giustifica sia per la sua entità numerica che per la gravità delle questioni in causa.

L'irrisorio destino sociale delle adolescenti disabili e (a profonda solitudine delle loro famiglie riflettono delle violenze sociali e culturali medicalizzazione, psicologizzazione, istituzionalizzazione "rampante", o semplice sguardo sessista.

Nondimeno, oggi, si stanno evidenziando dei punti di attacco della problematica, strumenti di lavoro e nuovi obiettivi. I punti di attacco delle problematiche delle adolescenti disabili sono tra l'altro: la loro solitudine, lo stress cagionato dall'essere adolescente e disabile, la stigmatizzazione, l'educazione trascurata o inesistente; in breve, la loro complessiva "invisibilità" in quanto persona e cittadina.

Gli strumenti di lavoro comprendono una linea etico-politica (la difesa dei diritti civili) e un approccio metodologico (il progetto multidisciplinare integrato).

Gli obiettivi sono molteplici e concernono essenzialmente problematiche che riguardano la "qualità della vita". Essi si prefiggono:

A. l'organizzazione per l'adolescente e i suoi familiari di:

- opportunità di apprendimento per fare fronte a situazioni problematiche (training in coping processes and crisis management);
- incontri e scambi di tipo "self help" per le adolescenti disabili, i loro genitori e i fratelli;
- reti di servizio sociale e servizi di counseling;
- difesa di percorsi formazione, di posti di lavoro e di abitazione;
- promozione della leadership delle persone disabili.

B. La progettazione per la collettività di:

- campagne di informazione e di iniziative di incontri.

C. La promozione generale di:

- attività di ricerca.

D. Il contenimento dei processi di involuzione sociale, di propagazione della disabilità e di cronicizzazione.

I nuovi orizzonti sottintendono, da parte nostra, uno spostamento dal pietismo alla solidarietà attiva, da parte delle persone disabili, un cammino per gradi dalla sudditanza al diritto, alla sopravvivenza, al protagonismo della lotta per i diritti umani. Bandire l'ideologia che porta a misurare le persone in base alla qualità del loro corpo, fare riemergere nell'ambito scientifico l'uomo e le sue specificità, combattere i meccanismi odierni di emarginazione che derivano ormai più sovente dalla mancata legittimazione che dalla reclusione: questi sono i nostri compiti. La nostra sfida è riuscire a costruire, con le adolescenti, un percorso di vita che non sia una morte anticipata.

La commedia degli errori: la rappresentazione in negativo

a cura di **Miriam Massari**, saggista

Per tenermi agganciata al tema del convegno, voglio dire che solo nella libertà si cresce armoniosamente con il proprio corpo e la propria mente, ma questo vale per tutti.

Per noi in particolare, questa fusione armoniosa è importante proprio perché il corpo rappresenta qualcosa da cui la mente si difende. La nostra mente diviene la prima carnefice di noi stesse, della nostra persona-corpo, sia che neghi la sessualità, sia che la svenda prostituendosi sia che esalti il pensare a tutto svantaggio dell'esse re interi: mente e corpo.

Per noi, lo scalino più scabroso da superare è il trovarsi di fronte alla rappresentazione che pur troppo coincide spesso con l'essere.

Occorre separare la rappresentazione dall'essere. E una condizione senza la quale non nasceremo come essere umani completi. Rappresentiamo il mostruoso, quello che mo capaci di guardare solo di seconda mano: in una creazione artistica, film, dipinto o altro. Se andiamo volentieri a vedere un film di fantascienza è per incontrare l'alieno, la parte sconosciuta di noi. Ciò che non conosciamo e ci spaventa è accettabile solo se proiettato fuori di noi. Il film di orrore crea una grande tensione alla quale segue il sollievo. Il film finisce.

Nel corso della vita un incidente può capitare a tutti (anche se toccate ferro), ugualmente in quel momento non si hanno strumenti di difesa dai sentimenti di tragedia che ci attorniano come un esercito nemico perchè in quel momento siamo impegnati a difenderci dal dolore fisico, dalla perdita di autonomia, dal cambiamento improvviso del nostro vivere quotidiano.

Supporti psicologici per chi subisce un incidente, ma senza mai trascurare chi ci sta intorno, affinché eviti di buttarci addosso più ansia di quella che già c'è.

Un neonato, poi, non sa nemmeno quello che gli sta accadendo intorno. Ma da quel suo primo incontro con gli altri dipenderà tutto il suo crescere o non crescere. Purtroppo noi cresciamo più lentamente degli altri, trattenuti come siamo nell'infanzia, e cresciamo disarmonizzati.

Grazie al mondo creato a misura d'atleta, un semplice accadimento, per altro prevedibilissimo dato che non siamo fatti di materiale indistruttibile, diventa una pena all'ergastolo, un'esclusione totale dal mondo del lavoro, degli affetti. del gioco.

Se dura un mese poco male, ma se diventa la tua nuova condizione di vita? E' una cosa terribile: io so che è terribile.

L'EGOISMO DI ESSERE LIBERI

Da un certo punto della mia vita io ho poi cercato di liberare me stessa e poi ho capito che le strade corrono parallele: devo liberare me stessa ma devo liberare anche chi mi sta vicino. Per questo voglio appartenere a tutti quei movimenti di liberazione che ci sono nel mondo. Da sola che farei? Non è facile, ma questa è l'Utopia che mi dà carica.

Se tutte le persone volessero liberare se stesse oggi potrei parlare di quel sano egoismo che vado auspicando e che creerebbe le condizioni per rendere liberi anche coloro che dipendono da noi, i bambini per esempio.

Se non altro si toglierebbero quegli ostacoli fisici che impediscono il muoversi, l'andare.

In genere i cosiddetti portatori di handicap sono portati. C'è sempre qualcuno che ci porta da qualche parte. Se una persona con handicap ha cinque minuti di energia, non deve spenderli per chiedere aiuto ma per andare dove vuole, foss'anche soltanto fuori dalle scatole della famiglia, anche solo per cinque minuti, per ritrovarsi ricaricarsi e riaffrontare quella famiglia che in genere è disperata perchè tu sei handicappato

Anche i familiari potrebbero cercare di liberarsi, in nome di quel sano egoismo di cui parlavo poco fa, cominciando con l'andare ad una riunione di condominio a chiedere il consenso eliminare uno scalino, se mai ci sia. Ma questo piccolo gesto difficilmente si compie. Forse si ha paura che questo handicappato vada davvero dove voglia.

Il dubbio è lecito, perchè essendo i sani tanto addolorati, affaticati dalla presenza della persona con handicap in famiglia, poi non fanno niente per rendergli possibile e facile uscire, andare, vedere, darsi un progetto, crescere. Gli scalini davanti alla casa restano, l'ascensore stretto resta, gli autobus inaccessibili non scompaiono dalla faccia della terra. Forse non si vogliono togliere gli ostacoli, forse non si vuole che siamo veramente liberi.

Forse tutto sommato siamo un alibi straordinario.

UNA FATICA ANCORA PIU' GRANDE

La fatica della a vivere quello che il Movimento femminista ha chiamato "commerci sociali", l'entrare cioè nella società a pieno titolo, diventare agenti di se stesse, nel senso dell'agire come soggetti, e una fatica immane per chiunque, per la donna un po' di più, per la donna con handicap ancora un po' di più. Cercare un lavoro è duro, - mantenerlo è molto più duro, per chi non - può andare da solo è durissimo o impossibile.

Tra l'altro la competitività, in un che va nascendo sta diventando la base sulla quale dovremo muoverci in futuro.

A questo proposito, quando prima la dottoressa Bonner parlava d'ingresso nel lavoro delle persone con handicap, non so se vogliamo essere realistici oppure no.

Come la mettiamo con le difficoltà che incontrano le persone con handicap? Esistono progetti come l'Erasmus che prevede scambi culturali

per studenti. Non si fa cenno a persone con handicap ed alloro problemi.

Chi se ne occupa è detto "sensibile al problema" e noi ci troviamo sempre a ringraziare per dei diritti. Vorrei un impegno politico generalizzato. In fin dei conti non importa chi se ne occupa, purché se ne occupi.

Le persone con handicap attraversano ogni strato sociale, qualsiasi religione razza, cultura... o partito politico Chiunque se ne occuperà avrà liberato una parte di umanità. E, dalle cifre che ho sentito prima, non sarà mai una piccola parte. Se siamo il 10% della popolazione mondiale, dovremo pur trovarla una soluzione. Spero fortemente che le donne non si facciano rinchiudere di nuovo in casa con il loro "handicappato". Purtroppo non posso contare sulla voglia di libertà delle persone con handicap, siamo troppo pochi ad averla appena assaggiata, ed è già in pericolo.

Forse è un bene che le frontiere si aprano, ci scambieremo esperienze, bisogni e soluzioni diverse.

Ci sono due correnti di pensiero: una dice che le più gravi sono le barriere culturali, l'altra quelle architettoniche.

Credo che l'abitudine a vederci circolare per il mondo il più autonomi possibile aiuti molto a far cadere le barriere mentali.

Io non ero abituata a vivere con persone con handicap, ad occuparmi di handicap, ad avere amici con handicap, finché “mi sono messa a sedere”.

Quando ero in piedi avevo ugualmente un handicap ma ero autonoma. Ho impiegato tutta vita a negare di avere un handicap. Questo mi ha fregato molto. E’ stata una fatica indicibile. Poi mi sono “seduta” e mi sono detta: “O te ne rendi conto o diventi matta”. me ne sono resa conto.

E mi sono trovata a fare i conti con terribili problemi pratici: l’assistenza, se non vuoi vivere in famiglia, il mondo che dovrebbe stare tutto in 50 centimetri quadrati, la mobilità. D’altra parte se vivi in famiglia il rischio è un impoverimento grave della propria personalità. In famiglia sei la persona da accudire, la pena che ha dato e dà preoccupazione. Se hai delle richieste più forti d’altri membri, crei problemi ed hai due alternative: o rompi le scatole a più non posso e cerchi di farti la tua vita oppure ti adegui e diventi un fantoccino di sughero.

Io ho avuto una madre straordinaria, per capacità di sfornare progetti e determinazione.

Solo che, come spesso accade alle donne, aveva grandi ambizioni e piccoli mezzi.

Tuttavia anche con una madre intrepida e fiera, io sono riuscita ad essere tutto quello che ho detto: a momenti jolly o giullare, a momenti regina.

L’ultima ha prevalso.

Ho voluto andarmene da casa anche se molto tardi. a tutti i costi, ho voluto usare il patrimonio di energia che mia madre mi ha sempre comunicato.

Ho voluto misurare le mie abilità.

Ho pagato costi altissimi, ma a distanza di sei anni dal momento in cui ho smesso di camminare, posso dire di aver conquistato molte cose.

LA FALSA RAPPRESENTAZIONE

Ecco perché non sono nemmeno d’accordo sul termine “disabile” usato qui perché nasconde tutte le abilità che abbiamo e, siccome credo che ognuno di noi voglia misurarsi con la vita, non siamo facilitati da termini che descrivono un tutto negativo.

Apro una parentesi.

Tutti i termini usati: handicappati, disabili impediti che ci fanno settore dell’umanità, non ci rappresentano. Siamo invece noi una rappresentazione dell’immaginario umano. Questo è il pericolo.

La rappresentazione ricopre per intero la persona. Ma, gli esseri umani hanno inventato il teatro per rappresentare tutte le parti di sé che non possono vivere ed agire quotidianamente.

Noi così, ci troviamo ad assumere una parte che non abbiamo né scelto né sappiamo di recitare: la parte del mostruoso, della paura, del “difetto”.

E’ stata un’operazione del tutto inconscia e, proprio per questo, molto difficile da smantellare. Ma dobbiamo farlo se vogliamo raggiungere la libertà.

Bisogna tornare ad essere in fretta il Sig. X o la Sig.ra Y, non il disabile o l’handicappata perché questo termine non vuole dire niente, non rappresenta di me che una parte minima e non è nemmeno detto che sia negativa come invece il termine suggerisce.

IL MITO DI ERCOLE

Chiunque può essere dello disabile o handicap palo rispetto a ciò che non sa o non può fare od essere: un uomo non può tare bambini, una donna gracile o un uomo gracile non possono

fare gli scaricatori in un porlo, un analfabeta non può insegnare sintassi, un sedentario non può fare l'esploratore, ma nessuno si sogna di chiamarli disabili o handicappati, perché il "non" è una parte irrilevante rispetto a ciò che sono e che fanno.

Per noi è irrilevante ciò che siamo e ciò che facciamo rispetto al "non".

E per di più handicap, in inglese è un termine sportivo che significa "vantaggio", quel vantaggio che mette tutti in situazione di parità rispetto alla corsa.

Se, in situazione di parità, ti vinco o corro bene quanto te, mi chiameresti ancora disabile?

Se io, con un imbroglio, raddoppiassi il mio vantaggio e tu perdessi la corsa, potrei, onestamente chiamarti disabile?

L'origine dei nostri guai sta proprio nella delusione nella caduta del mito d'Ercole dietro cui nascondiamo la nostra fragilità di umani. Non siamo Ercole, non siamo immortali ma nessuno lo vuole sapere.

Per accettare il fatto che pesiamo pochi chili e siamo coperti di sola pelle morbida, bisogna produrre un "film" nuovo, dove colui che ha una diversità qualsiasi vive, bene come gli riesce, ne più ne meno che chiunque altro.

La gente deve poter pensare: "Se accadesse a me non sarà poi così tragico come credevo". Alla fine siamo sempre fuori posto, sia per Marx che per Dio.

L'uno non ci aveva previsti, veramente non aveva previsto nemmeno le donne, solo i lavoratori.

L'altro non ha mai ispirato nessuno perché togliesse di mezzo le scale.

Ce ne sono ovunque nei luoghi cosiddetti sacri. Persino se compari nei convegni femministi sei fuori posto. Tu dici "qui sono a casa mia". No. Ci puoi stare come donna, ma l'handicap devi lasciarlo fuori dalla porta.

L'handicap crea problemi che nessuno vuole affrontare.

Una doppia emarginazione: come handicappata e come donna

A cura di **Rosanna Benzi**, autrice dei volumi: "il vizio di vivere" e "Girotondo in una stanza"

Ciao, sono contenta di partecipare a questo vostro incontro anche se da lontano, lo sapete che ho qualche problema per muovermi.

Mi fa piacere che si parli di identità femminile, identità femminile ed handicap. Spesso essere donna portatrice di handicap significa subire un doppio tipo di emarginazione una come handicappata e una come donna. Oggi le cose sono un po' cambiate, perché è cambiato anche il contesto generale grazie anche al femminismo che certamente è servito anche se io che ho fatto parte di collettivi, tanti anni fa, non ho trovato molta attenzione su questo problema particolare della diversità.

E' importante che venga visto questo aspetto perché per i portatori di handicap di sesso maschile, certe cose vengono riconosciute certe cose vengono date per scontate. Invece per le donne il diritto all'amore, alla sessualità, all'aver bambini viene abbastanza negato; questo

è un discorso che riguarda tutte le donne, ma chi deve viverci anche una diversità ha molti problemi in più.

Quando ho scritto "IL vizio di Vivere" ho avuto molta paura perché pensavo che non solo si capisse questa mia voglia di essere, di sentirmi donna; confesso invece di non avere avuto grosse delusioni solo alcune, ma da donne che mi hanno accusata di mettere in piazza la mia femminilità di donna handicappata, perché certe cose occorre viverle tra le quattro mura di casa, mai dirle perché non si ha diritto a certe

cose. Ora vi saluto, finisco qua perché non essendo presente non posso sapere i temi dibattuti. Vorrei lasciarvi con una poesia che ho preso in prestito da una mia amica che rispecchia quello che a volte penso delle donne e in parte anche di me stessa.

*Esiste un tempio all'interno di una donna
che non è consacrato a nessuno,
a nessuno
ed esiste un tempo nella vita di una donna
che non appartiene a nessuno
che a nessuno si concede
c'è un 'area indomita, impenetrabile, selvaggia
che è solo della donna,
che contiene i suoi umori i suoi orgasmi, i suoi
deliri
un palcoscenico senza pubblico,
un altare senza Dio
rappresentare se stesse, emulare se stesse
esiste il sentiero del folle narcisismo,
camera di specchi dove lei si corteggia,
si seduce
l'aria di solitudini cupe che implorano conforto
eppure no,
no, nessuno accede a questo giardino Incantato
l'io si frantuma e si ricrea,
il corpo inlanguidisce.
Esiste un tempo nella vita di una donna
che non è consacrato a nessuno,
a nessuno.*

LA DIVERSITA', LE DIVERSITA'

a cura di **Paola Galli**, autrice del volume "Madre e handicap"

Un aggancio al libro "Madre e handicap": lì si riscontrava soprattutto, ma non solo, un esito 'negativo' dell'incontro tra donna e handicap (donna come madre). Restava in piedi, seppure attraverso l'esempio di qualche caso isolato il concetto che l'handicap ha in se un potenziale dirompente, progressivo.

A questo concetto sono particolarmente affezionata e credo proprio di non essere la sola. Raccolgo, tra tante alcune citazioni: da "Girotondo in una stanza" di Rosanna Benzi, fra i

giudizi riportati nella premessa, quello di Krizia: “Ti sembrerà assurdo, ma come essere umano ti invidio la gioia di poter vedere cose che io non vedo, di apprezzare cose che ho non apprezzo, vivere dimensioni della vita che io non vivo” In una lettera scritta a Rosanna da una ragazza ‘normale’ si dice: “Anche tu, con la tua testimonianza, hai contribuito a questa mia rivoluzione copernicana”.

Ho trovato una riflessione più completa e approfondita ne libro di Enzo Aprea “L’altro”: “Dal dolore e dal curvarsi su se stessi senza compiacimenti nasce una rabbia che è anche un veicolo d’amore. E’ facile precipitare nella retorica e dire che l’amore aumenta. E’ un amore vestito di curiosità di desideri, di passioni e di orgoglio che difficilmente viene scoperto dalle persone ‘normali’. Forse è presunzione, l’esercizio della riflessione si perde, se tutto è più facile”.

Credo che questa premessa costituisca un elemento di fondo - mi rendo conto che questo discorso emargina, esclude ancora una volta gli handicappati mentali più gravi - anche se il nostro problema è più specificatamente l’incontro tra donna e handicap.

Tenterò quindi qualche approfondimento in questo senso, anche se mi rendo conto della precarietà delle generalizzazioni. Ho comunque ipotizzato una donna che è lei stessa soggetto di handicap.

Partirei da una riflessione sull’identità femminile fatta da Guiducci nella prefazione al libro di D. De Rougemont “L’amore e l’occidente” e ripresa da Chiara Saraceno nel saggio recentissimo Pluralità e mutamento. Riflessioni sull’identità femminile”: “La psiche maschile risulta strutturata nel senso di una contrapposizione decisa fra me e gli altri, me e il mondo.

La psiche femminile non ha, sembra, confini così netti. Il senso dell’identità personale sembra consistere di tutti rapporti con... la certezza femminile è la certezza o stabilità di tutti i suoi rapporti”.

Fin qui la Guiducci. L’osservazione della Saraceno non è solo approfondita ma perde la connotazione ‘negativa’ per acquistarne invece una ‘positiva’: ‘se ci si sofferma a considerare da vicino che cosa le donne fanno e come rappresentano a se stesse e agli altri ciò che fanno, emerge chiaramente che la pluralizzazione dell’esperienza è un tratto distintivo della situazione femminile. Si tratta di un contesto relazionale discorsivo e di responsabilità ma mutevole e diversificato”.

E conclude con l’affermazione che “proprio la responsabilità come spinta ad agire e a reagire in risposta a bisogni e interessi altrui e propri, agli interessi dei rapporti, apre la porta alle modifiche sia di contesto che di comportamenti e quindi anche di possibile definizione o ridefinizione di Sé”. In altre parole l’identità femminile dovrebbe risultare nel non facile compito di costruirsi una personalità attraverso risposte e comportamenti reattivi non rigidi e non tendenti comunque all’isolamento l’identificato o all’autocommiserazione.

Credo che su una base “strutturale” di questo tipo l’effetto detonatore possa essere doppiamente produttivo. In questo senso donna + handicap può diventare un binomio di notevole vitalità nel rompere gli schemi di una socializzazione basata spesso su convenzioni che hanno non di rado lo scopo di impedire un autentico avvicinamento fra le persone. In questo senso Aprea parla della necessità di una solidarietà non con l’handicap, beninteso, ma fra le persone in generale.

A questo elemento aggiungerei un altro fattore:

il disagio prodotto dalla crisi di identità storica che la donna età attraversando: altro elemento di stimolo a rinnovare, altro detonatore, in vista di una umanizzazione dei rapporti fra le persone. Qualunque riflessione sulla storia insegna che tutto quello che è stato negato e represso è sempre un elemento propulsivo del divenire sociale...

A questo punto sento il bisogno di entrare, pur con un certo timore perché so quanto è importante l'argomento e quanto io ne sia disinformata, in un terzo discorso sulla donna: il legame profondo con la natura e col corpo, "un corpo espropriato in base al quale le donne hanno avuto la tendenza o a diventare il corpo stesso o a cercare di esistere nonostante esso".

A parte il perfetto parallelismo su questo punto fra donna e handicap, non si può negare, anche se è una realtà che fatica a farsi strada, che è ormai avviata una lotta per la riappropriazione del corpo da parte delle donne per sottrarlo per quanto possibile ai moli. E' evidente che questa acquisizione è doppiamente importante per una donna con handicap. Nessuno ignora la difficoltà del problema, visti i condizionamenti culturali e i modelli che vengono tuttora proposti.

Voglio soffermarmi un momento sull'aspetto della sessualità. La citazione del libro di Aprea sottolinea quello che mi preme dire: intendo riferirmi alla vitalità, alla fantasia, alla qualità dell'attenzione fra due persone, con cui può essere vissuto il sesso nell'handicap (penso di potermi riferire anche a handicap non leggeri), al di là di certi schemi di 'normalità' abitudinaria che portano con sé il logorio e spesso il fraintendimento. Vitalità, fantasia ecc... sono state per l'appunto un aspetto centrale delle rivendicazioni delle donne a proposito della qualità dell'amore.

Sul filo dell'ultima osservazione concludo, riprendendo il discorso iniziale, che l'handicap non è altro che il filo rosso che indica alta società dei così detti normali in quale direzione muoversi per elevare la qualità dei propri rapporti umani.

Dall'identità personale all'identità femminile

a cura di **Giuliana Ponzio**, autrice del libro "Madre e handicap"

Al silenzio... all'imbarazzo... all'invisibilità, parole chiave di una situazione, parole perfettamente azzeccate, parole, a parer mio, valide simbolicamente sia in rapporto all'identità femminile in generale, sia a quella gravata dalla presenza dell'handicap.

Credo che nella donna handicappata si possa perdere sia la propria identità, sia, ancora più nello specifico, la coscienza della propria identità femminile. L'handicappato nel significato e nel significante di chi ne parla, non ha differenze sessuali, non è uomo o donna, è handicappato e basta, come se questa grossolana qualifica fosse sufficiente a determinare la vastissima problematicità psicologica che si cela dietro un termine così definitivo e assai poco sfumato.

La privazione della propria identità personale penso costituisca la prima grossa sofferenza o, comunque, certamente il primo grosso senso di destabilizzazione e di disconferma ontologica che l'handicappato porta con sé, come un groviglio inestricabile in cui è difficile far luce. Italo Calvino nel "Cavaliere inesistente" ha parole illuminanti perché infatti il suo cavaliere che "esiste" in quanto ha una sua esteriorità, non "esiste" però come persona, e quando riesce ad individualizzarsi è scomodo, antipatico, ed infelice. La prima necessità che si pone quindi in modo vitale, a mio parere, è per l'handicap-donna di rintracciare la propria identità personale, di identificarsi cioè come persona ontologicamente esistente, slegata dalla simbiosi con la madre. Non voglio qui parlare dell'handicap-uomo, perché penso ponga problemi in parte simili ma in parte da trattarsi in modo più specifico.

Credo che il rapporto con-contro la madre sia alla base della mancata o possibile identificazione dell'altro come persona, capace quindi di leggere la figura materna come altro da sé.

Nel momento stesso in cui il soggetto portatore di handicap, e qui si parla di una donna, acquista la coscienza di sé, acquista anche la percezione di sé al femminile: non più appendice asessuata della madre, ma essa stessa donna con una sua specifica sessualità. Viene così ad essere superata una primitiva fase dell'esistenza nella quale, mancando una linea di demarcazione fra i due sessi, in quanto inesistenti i ruoli tipici del dominante-dominata, si assiste paradossalmente ad una non-differenziazione tra maschio e femmina, direi ad una parità in negativo, passiva, in quanto priva di elementi di scontro e di conflitto.

Al momento della coscienza di sé e della propria sessualità, non corrisponde però ancora la coscienza della propria diversità fisica, conquista lunga e faticosa per qualsiasi donna e quindi ancora più facile a rimozioni nell'handicap.

Mia figlia che è adulta e madre di una bambina, mi raccontava che la prima volta che si vide ripresa in un video, non voleva credere che quella ragazza che si muoveva così male, che camminava così stranamente fosse lei, che era invece convinta di camminare e muoversi come tutti. So del resto che anche Miriam Massari ha provato sensazioni analoghe ad un'età superiore a quella di mia figlia, e credo che l'accettazione della propria diversità fisica sia un processo di grande crescita ma di durata, direi, infinita.

Sono comunque convinta che in questa fase (distacco dalla madre e scoperta della propria sessualità con rifiuto di determinati aspetti fisici) l'iter percorso dalla bambina cosiddetta normale, non si distacchi molto da quello perseguito nell'handicap, con la differenza che l'identificazione personale ha avanti a sé nell'handicap, una strada più ardua e irta di ostacoli. Il più delle simbiosi con la figlia che, oltre a rassicurarla nel suo ruolo materno, costituisce anche, per così dire, una facile scusa per evitare il difficile percorso della propria identità femminile, di forza conflittuale.

Eccoci appunto arrivati all'identità femminile, a mio parere, seconda tappa dell'esistenza dell'handicap-donna, tappa ricca di un notevole potenziale emancipante. Perché appunto quando si parla di identità femminile, credo che si compia un salto di qualità: non più solo individuazione del se e della propria sessualità, ma tentativo di scardinare il ruolo dominante maschile, arbitro non solo delle scelte sessuali e della parola-dominante, ma anche della codificazione attraverso i secoli del bello e del brutto nei confronti del femminile e quindi anche della uguaglianza e della diversità.

Di fronte a questa lettura del mondo maschile, la donna, e in particolare la donna handicappata, tace, subisce, accetta, si sente imbarazzata e invisibile.

ACCETTARSI, RICERCARSI

Se alla prima fase, ricollegandoci a quanto detto prima, corrispondente all'individuazione personale e sessuale è legato un grosso groviglio doloroso, dall'angoscia di non aver mai un partner, al timore di non conoscere mai l'amore, a questa seconda fase, diciamo così più evoluta, appartiene il tentativo di uscire da questo gioco di attese frustrante, nella ricerca, per l'handicap-donna di una sua lettura del mondo al femminile, della libertà di una scelta che non sia fatta solo di attese e di rinunzie, accettando contemporaneamente sé stessa come figura fisica handicappata proprio in contrasto con le scelte estetiche maschili.

Ma allora questo percorso, non è forse molto vicino, per non dire simile al percorso che in generale passa attraverso tutte le donne alla ricerca della propria identità femminile? Se pensiamo al silenzio imbarazzato e timido dell'handicap-donna e lo avviciniamo a queste parole di Marina Mizzau ("Eco e Narciso - parole e silenzi nel conflitto uomo-donna",

Boringhieri), che sta scandagliando una situazione di femminilità cosiddetta normale, ci troviamo delle sorprendenti analogie. Dice la Mizzau: “la donna è muta, è condannata al silenzio o a riflettere le parole dell’uomo. A questo problema della non comunicazione come potere, il problema della non-identità della donna è strettamente legato”.

E ancora voglio citare una felicissima intuizione di Franca Ongaro Basaglia (alla voce “Donna” nella enciclopedia Einaudi, Torino 1978) che si chiede cosa possa essere un rapporto “che esiste solo finché lei esiste”.

DONNA E HANDICAP: LO STESSO SVANTAGGIO?

Ma allora non è l’handicap una esasperazione, un limite estremo a cui giunge la perdita dell’identità femminile? E quindi la strada per riappropriarsi di una lettura al femminile della realtà non può essere la stessa per l’handicap e la “normalità”, se non solo più difficile per l’handicap?

Di questo rapporto tra donne e handicap unite da uno stesso svantaggio di partenza, io e Paola Galli abbiamo parlato già nel nostro libro e quindi non vorrei tornare qui su questo argomento.

Ma invece la domanda a cui vorrei tentare di dare una risposta è questa: come tentare di acquisire la propria identità femminile, partendo proprio dalla situazione più esplosiva, più eclatante, che è appunto quella dell’handicap? Ho già detto che il primo passo deve essere costituito dal tentativo di spezzare l’unione simbiotica con la madre: credo, come ho già accennato, che senza questa prima premessa ogni possibilità di identificazione anche solo personale sia impossibile.

Nell’handicap dovrebbe essere la madre a favorire il distacco, senza paura, ma con la coscienza precisa di togliere forse un senso alla propria vita, ma di darne uno a quella della figlia.

Non è un passo facile e può essere doloroso anche per entrambe, ma una volta spezzata la simbiosi e venuta quindi alla luce l’identità personale e sessuale dell’handicap-donna, ho cercato di individuare nel labirinto dei meccanismi profondi, quali fossero le armi vincenti per il raggiungimento dell’identità femminile, meta ardua anche per le cosiddette “risparmiate”.

L’ORGOGGIO E LA SUPERIORITA’ SDEGNOSA...

Cito sempre Calvino nel “Cavaliere inesistente”: “Agilulfo passava, attento, nervoso, altero: il corpo della gente che aveva un corpo gli dava sì un disagio somigliante all’invidia, ma anche una stretta che era d’orgoglio, di superiorità sdegnosa”: ecco, io credo, per dirla con Calvino che, nei contesti in cui viviamo, siano l’“orgoglio e la superiorità sdegnosa” le spinte di cui una donna “diversa” necessita per il suo riscatto. Se si riesce fin da piccola a renderla partecipe di un tipo di cultura in cui il fattore handicap non sia lamento, invisibilità, immiserimento e tragica regressione, ma fattore di grossa emancipazione, occhiale attraverso cui spezzare l’omologazione, trasgredire i limiti di una mentalità fatta di luoghi comuni, di culti sterili di un’immagine proposta da secoli da una cultura settaria e maschile, se riesce, dicevo, a trasformare l’handicap in formidabile strumento di conoscenza ed emancipazione, allora “orgoglio e superiorità sdegnosa, rabbia verso i disvalori che reggono oggi la nostra società, saranno le armi adatte alla conquista dell’identità femminile nell’handicap. Perché allora l’handicap-donna assumerà un ruolo preciso ed autonomo e la sua identità scaturirà proprio da questo ruolo vincente e non più subalterno. Io credo fermamente nella possibilità di una nuova cultura dell’handicap, e lo credo perché la mia vita è stata trapassata da questa esperienza attraverso l’handicap di mia figlia.

Volevo solo aggiungere una considerazione prima di chiudere questo discorso: altre volte in cui mi sono trovata a discutere questa possibile lettura dell'handicap, ho trovato molta gente che mi ha detto: "Bella forza, tua figlia è spastica, ma intelligente!".

A questo io voglio rispondere. Un nuovo modo di vivere l'handicap è una scelta di vita e ideologica non facile né di immediato successo. Io ho avuto forse la strada un po' più facile con mia figlia, ma ogni tipo di handicap, ad ogni livello, non può che ricavare giovamento da quanto proposto. Rompere la simbiosi, ricercare la nostra autonomia di donne non solo di madri, farsi sostituire per realizzare i nostri progetti, non significa trasgredire la maternità oblativa che questa società pretende da noi; significa invece essere madri migliori, fautrici di ogni miglioramento del figlio, che non avverrebbe altrimenti. L'accudimento amorosissimo, non sostituibile, risulta alla lunga asfissiante per l'handicappato e non lo pone nella necessità di fare sforzi per farsi capire, per autonomizzarsi, ognuno nei limiti delle proprie possibilità. E' necessario e lo ribadisco, che per avviare il processo di identificazione personale, a cui potranno seguire altre fasi o no, esistano due persone, che il figlio abbia quindi davanti un altro da sé, con cui scontrarsi e confrontarsi. Ci si scontra e ci si confronta, e forse non appare, che sulle minime cose: sulle presenze, sulle assenze, sul troppo e sul poco, su un tono di voce, su uno sguardo e quindi a tutti i livelli di handicap.

Se le madri proseguiranno fino in fondo la strada della loro identità femminile, che porta inevitabilmente a una diversa lettura dell'handicap, perché le vie dell'emancipazione passano per forza da quella parte, anche le figlie le seguiranno nonostante le diverse diversità.

Il femminile: la modulazione degli affetti

a cura di **Carla Gallo Barbisio**, autrice del volume "I figli più amati"

Per questo nostro incontro ho cercato di sintetizzare il mio intervento in tre schede, che vi leggerò per essere più veloce e concisa; sono riflessioni su materiale raccolto nel corso dell'esperienza con gli studenti di Magistero e con la popolazione con la quale abbiamo lavorato. Rispecchiano questa realtà di territorio: Torino e la sua cintura, le Province di Vercelli e di Novara, e alcune zone della Toscana dove vivo parte dell'anno per poter respirare aria e cultura diversa.

Tre schede su "Sessualità, Femminile e Handicap". Ho cercato di usare un linguaggio non accademico. E' difficile dare alle nostre ricerche una forma che non sia troppo incomprensibile. Il linguaggio scientifico è di difficile e faticosa lettura, a volte è così pesante e impersonale che risulta assolutamente indigesto. L'exasperata specializzazione del linguaggio non trova giustificazione a mio parere: le cose più importanti devono essere comunicate con un linguaggio piano e comune. La democratizzazione della scienza passa attraverso un uso del linguaggio diverso.

Al di là delle definizioni cosa sappiamo del femminile?

Aldilà del modello medico, biologico, sociologico, psicologico, letterario?

Cosa conosciamo del femminile dalla nostra esperienza?

Poche cose, perché abbiamo difficoltà a ritrovare il senso della nostra esperienza e della nostra storia.

C'è una immagine del femminile che precede la nostra comprensione dell'esperienza, perché pre-esistente alla nostra esperienza. Un modello culturale che indirizza la nostra comprensione e la devia.

La nostra comprensione del femminile, del femminile che è in noi e che ci caratterizza, che è il nostro "specifico", viene limitata da questa interpretazione del femminile che viene dalla cultura maschile.

Il modello interpretativo maschile attribuisce caratteri molto rigidi e definiti al femminile: femminile è apertura, contenimento, passività, comprensione, non aggressività, sentimento.

Maschile è chiusura, conquista, penetrazione, lotta, aggressività, dominio, ragione.

Femminile è inizio della vita; fusionalità e perdita di sé nell'altro.

Maschile è dominio della vita; scissione e individualità, affermazione di sé.

Femminile è Caos, maschile è Cosmo.

Femminile è disordine, maschile è ordine. Natura e Logos.

Mito e Storia.

Ma fino a che punto questo modello di maschile e femminile aderisce alla realtà? Alla nostra esperienza di essere donna?

Esistono donne con predominanti attributi maschili e, viceversa, uomini con attributi femminili. La dicotomia maschile e femminile serve per formulare concetti e incasellare fenomeni. Se riflettiamo sulla nostra esperienza di donne ci accorgiamo che queste attribuzioni sono irreali. Non sono vere.

Sono solo idee di femminilità e di mascolinità, modelli astratti, avulsi dal reale, riferiti a due diversi modi di porsi dell'essere umano di fronte all'esperienza. Sono simboli di questi modi di essere.

Una cosa sono i modelli, una cosa sono le esperienze della nostra vita quotidiana; i modelli sono statici e i fenomeni sono dinamici.

Il mondo si inquadra nella mente con difficoltà per la sua complessità e per la grande velocità dei suoi mutamenti. Per coglierlo noi lo immobilizziamo e per osservarlo lo sezioniamo. Ma facendo questo ci accorgiamo che stiamo osservando qualcosa di molto diverso dalla nostra esperienza reale del mondo. Nel reale le cose sono molto più sfumate, sottoposte a rapporti vari e mutevoli, a trasformazioni continue. Se ci fermiamo ad osservare qualcosa ne perdiamo di vista un'altra. Non si può contenere tutto nella mente. Dobbiamo accontentarci della grande e infinita indeterminazione di tutti i nostri livelli di comprensione. Ogni situazione è relativa perché in rapporto a qualcosa di mutevole e inafferrabile, i punti di vista sono diversi e dobbiamo adattarci a considerarli nella loro opposizione e complementarità. Tutto ciò ci obbliga ad un continuo e perenne spostamento e superamento delle nostre convinzioni ed alla rinuncia ad ogni tipo di rassicurante certezza.

Per quanto riguarda la nostra esperienza del "femminile che è in noi" ci accorgiamo che è molto diversa dal modello astratto di "femminile" che ci propone la nostra cultura. Sfumate e con gradi diversi troviamo infatti tutte le caratteristiche dei due generi, maschile e femminile, che si alternano con una oscillazione ritmica nel tempo e nello spazio e con una velocità di movimento che varia.

La cultura maschile mi accuserebbe di vaghezza per questa riflessione. Infatti la razionalità maschile mal tollera e mal si adatta alla oscillazione ritmica della vita e a quella del proprio pensiero e a quello altrui. Il modello razionale maschile non possiede l'attributo della oscillazione e nell'oscillazione si perde.

Come potrebbe d'altronde essere possibile il calcolo di ciò che oscilla? Con che precisione si può calcolare la indeterminatezza e l'imprecisione?

L'oscillazione invece si addice al femminile e non ci troviamo affatto a disagio di fronte al variare continuo degli eventi.

Ci sono cose che non si possono calcolare con esattezza?

L'intuito supplisce. Il pensiero femminile cerca di comprendere anche ciò che non si può calcolare e contenere entro i rigorosi limiti del ragionamento matematico.

L'oscillazione caratterizza il femminile e ne è parte costitutiva, la modulazione la sua qualità principale e la sua valenza positiva.

L'oscillazione non "perde" il femminile, ma lo rende forte e sicuro.

La circolarità e il ritorno ciclico del divenire alimentano la fiducia.

TEMPO E SPAZIO FEMMINILE

C'è un tempo femminile e c'è un tempo maschile.

C'è uno spazio femminile e uno spazio maschile. Alla oscillazione corporea del tempo femminile, scandito dai vent'otto giorni del ciclo e delle lune, la cultura maschile ha sostituito il mese di trenta giorni, con calcoli assai più complicati di quelli legati alla corporeità dell'apparire e scomparire del ciclo mestruale e della luna.

La cultura maschile, subentrando a quella femminile più arcaica, si è staccata dalla materia per andare verso lo spirito assoluto, dalla terra al cielo. Alle divinità ctonie delle origini succede la divinità uranica. Alla Dea Madre il Dio Padre. Ma il femminile oscilla tra la terra e il cielo. Come la terra genera ma è curiosa e guarda le stelle e le interroga per conoscere il suo destino.

Tempo e spazio femminili e maschili. Come il tempo anche lo spazio femminile è sostituito da quello maschile. I rapporti topologici di inclusione, esclusione, vicinanza, lontananza, allacciamento, vengono sostituite dalle limpide forme della geometria euclidea. Il maschile tende agli assoluti e all'astrazione (idee, ragione, formule, concetti) mentre il femminile si compromette nel relativo, nella modulazione dei suoi rapporti con il mondo, tra finito e infinito, in un oscillare continuo tra ragione e sentimenti dove la ragione è al servizio dei sentimenti, e i sentimenti al servizio della vita, e la vita a servizio della crescita di sé e dell'altro, che sono sempre in rapporto e mai completamente separati. La donna è più "noi che io" (Freud sostiene infatti che la donna ha un io più fragile), ma questa è la sua ricchezza infinita.

La donna infatti si pone all'interno di una situazione di rapporto più dell'uomo. Forse perché ha a che fare con materia viva, con esseri viventi, che genera, porta in sé, mette al mondo, alleva, fa crescere e allontana da sé.

Un modo di porsi diverso. Un modo di porsi che implica la preoccupazione di poter recare danni e vantaggi, che la rende prudente e le fa anticipare le conseguenze delle sue azioni. Questo rapporto privilegiato con il vivente obbliga la donna ad un adattamento mobilissimo, superiore a quello dell'uomo (che tratta con le cose inanimate), ad un esercizio continuo della reversibilità degli affetti, che, grazie a questa capacità di modulare l'intensità e oscillare tra un polo e l'altro, le permette di assumere posizioni diverse e contrastanti, per poi ritornare sulle posizioni di partenza arricchita e potenziata.

Questa oscillazione nel movimento, questa modulazione della forza e la continua reversibilità affettiva, costituiscono l'essenza del femminile. Questa è l'essenza del femminile che lo rende più adatto alla vita: vita che è movimento, trasformazione, riequilibrio continua. Sono esperienze che noi tutte conosciamo perché le sperimentiamo in continuazione nei passaggi obbligati e necessari dei nostri stati della mente, sempre diversi proprio perché aderiscono al reale: stati della mente di amore e di odio, di timore e di speranza, di risentimento e di gratitudine, di fiducia e di paura, con modulazioni infinite. Più adatte alla vita del maschile quindi, che è statico e astratto, e non si piega e non si adatta

con sufficiente velocità al reale, abituato a trattare materia inerte, ad affrontare il mondo inorganico che manipola e sfida, piega e trasforma, senza troppo preoccuparsi del suo destino. Il maschio, fin dalla nascita, viene in un certo senso allontanato dal rapporto con l'altro più della femmina.

Sono note le ricerche fatte a livello sperimentale e recentemente presentate a congressi nazionali e internazionali sulla differenza di trattamento che le femmine ricevono rispetto ai maschi fin dai primi giorni di vita: le femmine sono più vezzeggiate, più accudite, più coccolate.

E questo continua in seguito nella vita.

Sono, queste, esperienze affettive preganti e non prive di conseguenze; non sto a dilungarmi su queste ricerche che provano un comportamento diverso verso le femmine sia da parte delle madri, sia da parte del personale dei nidi d'infanzia (puericultrici), sia nelle cliniche ostetriche e nei reparti infantili.

Per concludere ritorno a sottolineare i caratteri del femminile: che non sono solo apertura, disponibilità, fusionalità perenni e continue, ma alternanza di aperture e chiusure, di darsi e ritirarsi, di fusione e di scissione, di contenimento e di allontanamento.

Questo oscillare e modulare di affetti è garantito da un esercizio continuo della reversibilità, che rende possibile il porsi in posizioni diverse e il recupero della posizione precedente; è reversibilità che permette creatività, crescita, sviluppo di sé e dell'altro, sempre intimamente collegati in un rapporto di scambio e reciprocità, che non è necessariamente simbiosi. Perdersi nell'altro e ritrovarsi reciprocamente, "essere e non essere", in un eterno sviluppo che pare non esaurirsi mai perché sempre si ripropone e ritorna in una circolarità magica senza fine né principio, contrapposta alla linearità maschile, molto meno inquietante perché senza mistero.

TRA FEMMINILE E HANDICAP

Handicap, cosa significa? Significa svantaggio (è un termine che ci viene dalla cultura anglosassone). Uno svantaggio dovuto ad una differenza. Uno svantaggio che va riconosciuto rispetto ad un fine da perseguire, per esempio una gara sportiva, e calcolato per permettere una giusta valutazione dell'impegno e delle capacità di ciascuno.

Handicap uguale diversità, differenza? Non esattamente.

E' solo se si intende il concetto di diversità e di differenza in modo riduttivo.

Diversità e differenza da un concetto astratto di "norma".

Ma diversità deve essere necessariamente svantaggio?

Svantaggio, emarginazione, sofferenza?

LA DIVERSITÀ NECESSARIA ALLA NOSTRA IDENTITÀ

Siamo tutti diversi e la nostra identità si base sulla nostra diversità.

Senza diversità non avremmo identità, saremmo tutti uguali. Non esisteremmo.

Le diversità sono ineliminabili ma è eliminabile lo svantaggio della diversità.

LO SVANTAGGIO E' ELIMINABILE

E' necessaria una cultura della differenza e una politica della differenza e delle diversità. In una società giusta, diversità non implica svantaggio e sopruso e violenza.

I più forti devono essere i più giusti e i più deboli non devono subire soprusi e violenza solo per il fatto di essere deboli. Sono necessarie leggi che proteggano le persone vulnerabili, fragili, per cause naturali, sociali, psicologiche.

LA SOFFERENZA DEVE ESSERE TOLLERABILE

Diversità, differenza e sofferenza non sono eliminabili dalla nostra esistenza ma possono essere rese tollerabili. Deve essere dato un senso alla sofferenza.

C'è modo e modo di considerare la sofferenza e di affrontarla.

Se le differenze e le diversità hanno una funzione anche la sofferenza ha una funzione. E' un segnale che ci dice che un limite è stato valicato.

Che qualcosa, in quella situazione esistenziale, va cambiato.

La sofferenza ci spinge verso il cambiamento, ci fa tendere verso uno stato diverso, dove sofferenza non sia. Sofferenza è la misura della nostra tolleranza alla fatica di vivere, è il limite oltre il quale può esserci la morte.

Se abolissimo ogni forma di sofferenza non avremmo più la misura che ci permette di evitare quelle situazioni pericolose per la nostra vita. Paradossalmente la sofferenza ci permette di rimanere inviti, tollerandola e modulandola con intelligenza, senza negarla non riconoscendone il senso.

L'EMARGINAZIONE E' EVITABILE

Separare, isolare, evitare la differenza e la diversità da ciò che è conforme alla norma. Diversità, differenza e sofferenza vengono isolate ed emarginate: un modo ottuso di porsi di fronte alla realtà che tutto comprende.

Invece di comprenderne il senso (della differenza e della sofferenza) il senso viene negato, e il senso negato rompe i nessi causali fondamentali, impedisce la comprensione, riduce l'esistenza ad una uniforme massa amorfa.

E non si comprende più la realtà e il nostro essere nel mondo. Non comprendendo, non ci sentiamo più padroni della nostra vita.

La sofferenza e la differenza vengono chiuse in castelli che le celano ai nostri sensi ed alla nostra comprensione.

Concentrate "la differenza e la sofferenza" diventano paradossalmente "uguaglianza". Dove tutti sono "differenti" e tutti sono "sofferenti" c'è una uniformità irreali; anche questa come la "normalità" non corrisponde al mondo reale vivo e vario: è una situazione scissa, lontana dalla realtà che attraverso le sue infinite modulazioni tutto integra e riequilibria. Le istituzioni separate sono la schizofrenia della società e della nostra mente. L'emarginazione come situazione costruita, è un artefatto sinistro, che impedisce alla vita di svolgersi perchè la fissa in un rapporto statico, forzato da una "separazione e concentrazione" innaturali, che rompe tutti gli equilibri possibili e impedisce ogni possibilità di accomodamento e di adattamento.

Non c'è modulazione né di differenza né di sofferenza, non c'è complementarità, non c'è rapporto ma solo rispecchiamento di esseri umani resi eguali nella loro condizione di emarginati dal tutto che pur li comprende e li contiene, posti in una distribuzione innaturale che blocca ogni potenzialità evolutiva.

SESSUALITÀ FEMMINILE – SESSUALITÀ E HANDICAP

Che cos'è la sessualità? Cosa si intende con questo termine?

Io preferirei parlare di amore, anche se non è di moda, oggi si parla solo di sessualità. I Greci avevano quattro parole diverse per indicare l'amore:

agapao: l'amore di Dio;

fileo: l'amore per l'umanità, per il mondo;

erao: l'erotismo;

stergo: l'amore dei genitori per i figli.

Noi siamo molto più rozzi, ci siamo ridotti ad una dimensione sola. Parliamo di sessualità nemmeno di erotismo, non di amore.

La sessualità: ci sono tante sessualità, e anche all'interno di questa dimensione siamo riduttivi perchè la conosciamo male.

La sessualità femminile è modulata e varia, ampia e articolata, inquadrata in un processo circolare continuo.

Non è solo genitalità. Rapporto sessuale genitale.

Il rapporto genitale che genera vita è un istante molto breve se confrontato con la grande ricchezza di comportamenti sessuali dell'intera esistenza di una donna.

Fin dalla nascita esiste un rapporto amoroso, di tipo sessuale, che evolve.

Nasliamo da un ventre, passando per la vagina e veniamo al mondo. Il cammino verso il concepimento. Una forma di reversibilità perché è il rovesciamento del percorso. Tutto pare collocarsi in una circolarità che tutto comprende. Così passiamo dalla unione alla separazione, dalla fusione alla scissione, in una oscillazione continua.

LA FUSIONALITA'

Una vita nasce dalla fusione di due elementi diversi che incontrandosi si perdono e creano il nuovo.

Fusionalità implica la perdita. Perdita di sé, perdita dell'individualità, per fondersi in una totalità onnicomprensiva. E' fusionalità l'estasi amorosa che comporta l'annullamento di sé, e che può o non può accompagnare la fusionalità biologica della fecondazione.

Troviamo fusionalità in vari momenti della vita. Questo rapporto fusionale può essere "l'estasi amorosa", "l'accoppiamento sessuale" a fini riproduttivi. Nel primo c'è fusione a livello di emozioni, nel secondo c'è fusione a livello biologico.

Fecondazione dell'ovulo da parte dello spermatozoo: incontrandosi si fondono, perdono la loro identità per qualcosa di diverso, che è la nuova vita. Morte e rinascita. Questa sessualità riproduttiva, che implica la nascita di qualcosa di nuovo, viene generalmente indicata come sessualità genitale.

Ma la sessualità genitale non è solo e sempre riproduzione o funzionalità. Né di anima né di corpo. Esiste una genitalità, una sessualità genitale, che non ha come fine la creazione di qualcosa di nuovo, ma è solo un incontro tra persone. Non è funzionalità perchè ogni individuo conserva il suo sé pur incontrandosi con l'altro. C'è una certa distanza. Inoltre la sessualità non è solo genitalità. Esiste una sessualità che può ignorare l'area genitale per valorizzarne altre, che in quel momento hanno più urgenza, una sessualità che non porta all'unione genitale.

Se la sessualità è anche e soprattutto scoperta di sé e dell'atto, non possiamo costringerla dentro lo spazio limitato (nemmeno in quello della genitalità); se la sessualità ha come senso profondo la socializzazione, l'incontro tra persone, il dialogo, essa va considerata nella sua

ricchezza e ampiezza, nella sua modulazione e trasformazione nel corso della vita, di tutta la vita, dalla nascita alla morte.

Sessualità, oltre a essere dialogo con se stessi e con gli altri, è dialogo con il mondo. Ed è anche gioco e apprendimento. Un cammino nel tempo e nello spazio, lungo e complesso, che va verso la vita, che può anche non produrre nuova vita, ma conservare la vita esistente, là propria e quella altrui. Un cammino lungo e complesso che non sempre è dato a tutti di percorrere compiutamente, che può avere uno sviluppo continuo ininterrotto ma il più delle volte è fatto di pause, interruzioni, ritorni e rinvii.

Se tutti i suoi momenti possono essere momenti di vita, incontro e dialogo, possono anche essere negazione di incontro, non socializzazione, negazione di sé e dell'altro, sopruso, violenza, infinita solitudine, tristezza e morte. Dobbiamo comprendere il senso della nostra sessualità. Nell'arco di tempo che dalla nascita va fino al termine della vita la sessualità ci accompagna con le sue forme diverse, cambia nel tempo e si trasforma, in un percorso comprensivo di una infinità di eventi.

Si viene alla luce con sofferenza, si è accolti nel mondo dalle braccia e da un volto che ci comunicano qualcosa a cui impariamo a poco a poco a dare il nome di sicurezza; si è nutriti da un seno e da parole e da sguardi che si avvicinano e si allontanano, diventando oggetti privilegiati di un universo mutevole non ancora definito e differenziato. rapporto del corpo con ciò che ci circonda può e deve necessariamente cambiare per permetterci di crescere: funzionale, simbiotico, parassitario e di scambio, di rispecchiamento e di reciprocità, e ancora funzionale, di simbiosi e di distacco, così per tutta la nostra vita in una alternanza continua di unione e di separazione. Nel corso della vita l'evoluzione della sessualità comporta una modulazione infinita di modi di rapportarsi a sé e all'altro. Il femminile svela anche nel sessuale la sua infinita capacità di oscillazione e di modulazione, una capacità che è superiore a quella maschile perché la comprende.

La sessualità femminile si articola in una infinità di espressioni che sono state interpretate solo in parte e quasi sempre da un'ottica limitata perché quella della cultura maschile; interpretate male e classificate ancora peggio come infantili, immature, pregenitali, patologiche e perverse. Questo perché le donne non privilegiano la genitalità e, senza tenere conto che la genitalità è un momento, solo un momento necessario della ricca funzione della sessualità femminile che attira, seduce, allontana, respinge, cura, rifiuta, punisce, alleva, aggredisce, in una varietà di posizioni sconosciute alla sessualità maschile, più netta e più chiara, senza le modulazioni necessarie a chi deve sapersi accostare alla fragilità dell'infante, espellerlo da sé e attaccano nuovamente a sé, allontanarlo e richiamano, per poi metterlo definitivamente al mondo come essere diverso da sé, solo, autonomo, capace di sopravvivere e di riprodursi. La cultura maschile, proiettando se stessa, descrive un femminile che è il suo opposto: usa suddivisioni rigide, criteri duri, quelli delle scienze esatte e razionali, e fallisce nel comprendere la sessualità femminile.

La dimensione ineffabile degli affetti non appartiene alla sfera della ragione, il femminile con la sua ricchezza affettiva, ha uno spazio e un tempo e una dimensione di vita diversa da quella maschile. La cultura maschile dominante ci offre una interpretazione della sessualità femminile fuori dallo spazio e dal tempo femminile, falsata nella sua essenza profonda, che non corrisponde a verità; il senso e il significato simbolico della sessualità femminile viene ignorato. La necessità della sessualità femminile negata, necessità per lo sviluppo della persona, non solo per la procreazione.

Le espressioni varie e modulate della sessualità femminile non vengono interpretate nel loro senso e non vengono comprese nella loro necessità.

Questa "diversità" del sessuale femminile ha un "senso" e una "necessità".

Cosa vuoi dire che alla sessualità viene negato il senso?

Vuoi dire che la sessualità viene ridotta all'atto, impoverita nella sua funzione simbolica, interpretata meccanicamente.

I LINGUAGGI DELLA SESSUALITÀ

Può sembrare un discorso vago parlare di "senso della sessualità".

Vi porterò quindi degli esempi più concreti, tratti dall'esperienza: una riflessione sull'osservazione della nascita e dell'incontro del bambino con il mondo che lo circonda. Il "senso" delle diverse sessualità prende forma e viene definito "desiderio" perchè implica molto di più del singolo gesto o atto o bisogno.

La sessualità delle carezze calma e rassicura e allevia, riduce la tensione, libera dalla paura; la sessualità dei baci è negazione dell'aggressività divorante, dell'oralità distruttiva, che sostituisce con la bocca che morda, cura e nutre (può anche nutrire l'infante che ancora non sa procurarsi il cibo passandolo da bocca a bocca): la sessualità del suono e della voce, con le sue intensità e tonalità, timbro e altezza, durata e interruzione, in tutte le modulazioni, è presenza; la sessualità dello sguardo, la più intensa e seducente, la più luminosa e spirituale di tutte le comunicazioni, apre infiniti orizzonti di mondo; la sessualità più antica degli odori, guida la nostra attrazione e repulsione verso ciò che è "buono o cattivo", e segnala la presenza prima degli altri sensi di ciò che accettiamo o rifiutiamo; la sessualità posturale ci riporta ad un antico univoco modo di comunicare significazioni di paura, gioia, bisogno, attesa, sottomissione, dominio, collera e pena, senza intenzione volontaria.

Tutti questi linguaggi parla la sessualità. Questi sono i linguaggi del dialogo sessuale della madre con il bambino, della donna con l'uomo, che vengono sviliti e privati del loro senso di cura, di sollecitudine, per l'altro e per sé. Del senso profondo di amore, di sviluppo, di crescita. Considerati sbrigativamente come comportamenti "pregenitali" (quasi al limite della patologia) tutte queste espressioni della sessualità femminile vengono giustificate solo se seguite dalla ritualità del coito obbligatorio.

A tutte queste espressioni viene negato oltre il senso anche il carattere di necessità perchè concepite unicamente in un'ottica di sessualità genitale riproduttiva.

"Necessità" anche questo termine può destare perplessità. Cosa si intende? Per necessità si intende comportamento sessuale necessario alla crescita e allo sviluppo. Si è fatto riferimento esplicito al senso che denuncia un bisogno, che diventa desiderio: necessità delle "carezze", del "bacio", della "parola", della "voce" amica, per lo sviluppo della persona, anche e soprattutto se non inquadrati nel comportamento "genitale" privilegiato dalle culture maschili. Paradossalmente la cultura maschile della nostra società ha dato della sessualità femminile una forma definita e rigida, a sua immagine e somiglianza capovolgendo i termini. E la cultura maschile ha ridotto la ricchezza della sessualità ad un incontro tra genitali: due genitali scissi, tanto irreali quanto l'idea astratta e assoluta di maschile e femminile. Ben diverse sono due persone amanti. Due genitali staccati dalla persona e dallo sviluppo della persona, privati del loro senso e necessità, avulsi dalla totalità della funzione sessuale e dalla sua valenza di crescita creativa, due genitali staccati dalla persona "non esistono".

Sono un'astrazione una violenza. Una violenza imperdonabile alla "integrità" e alla "identità" della persona.

Le parti genitali scisse le trovi sui tavoli dei laboratori di anatomia della Facoltà di Medicina, pezzi di carne morta. Nelle ossessioni dei malati di mente, nei deliri. E nella pornografia: oggetti, immagini, pubblicazioni, dove il particolare ingigantito e isolato, scisso dalla totalità che lo comprende e gli dà un senso, si colloca come frammento; un segnale per catturare e costringere l'attenzione per l'istante necessario al soddisfacimento di una pulsione attivata in assenza di desiderio e ridotta ad ossessione e coatta ripetizione, risposta a stimolo

meccanico. L'oggetto parziale, ingigantito, isolato, stimola e facilita la risposta, in particolare se posto in una dimensione regressiva dove ancora "le cose non hanno senso né significato", ma assolvono una funzione corporea semplice, elementare ed immediata. "Stimolo e risposta". Facile, veloce, non impegnativo, non coinvolgente, il sesso è oggetto di consumo. Tanto frequente quanto anonimo.

La modulazione della sessualità si appiattisce e la sessualità si scompone nelle sue parti fino a scomparire. Si dilata la solitudine dell'essere umano ridotto a frammento se anche nel rapporto più coinvolgente non c'è comunicazione. Non ricerca, scoperta, dialogo, incontro creativo, crescita e sviluppo. Non io e l'altro, io e il mondo, ma solitudine abissale, dove io e mondo scompaio solo consumo frettoloso e sempre eguale in una

reificazione totale dell'esistenza in cui la vitalità del sessuale è solo illusorio simulacro, grottesca imitazione.

La sacralità del sessuale è irrimediabilmente perduta. La sessualità femminile e la difficile sessualità della persona sofferente e emarginata, potrà forse aprire una via per la riconquista del senso della nostra sessualità?

Il desiderio della persona svantaggiata, che a fatica si colloca nel mondo, perchè lo teme, perchè non riesce a comprenderlo nella sua complessità, perchè la violenza dei rapporti umani la congela e la ferisce, può il desiderio di questa persona fragile e vulnerabile ridarci il senso del rapporto con l'altro?

Lo specchio e la vertigine: è difficile riconoscere la nostra immagine

a cura di **Clara Sereni**, autrice del volume "Manicomio primavera"

Mi sono accorta che tutte abbiamo iniziato scusandoci. Lo farò anche io: perchè non sono una specialista, o forse semplicemente perché sono una donna.

Da questa giornata mi sembra venga fuori la difficoltà, per tutte, di accostarci direttamente all'argomento di questo incontro: giacché molti interventi - e il mio non farà eccezione - sono stati soltanto "tangenziali" al tema proposto.

Dunque non sono specialista in niente, ma soltanto scrittrice: perciò tenterò di fare non più di qualche considerazione, di porre degli interrogativi a quali tentare di dare, insieme, qualche risposta.

Partirei da una mia esperienza di questi ultimi mesi, nei quali ho tentato di far passare sulla stampa alcune notizie concernenti le fasce deboli: andicappati ma anche bambini, anziani, ecc. Ho fatto questo tentativo non perché volevo che il mio nome comparisse sui giornali, o perché volevo diventare giornalista, ma perchè mi sembrava di avere in mano un piccolo potere (capacità di scrittura da un lato; e da altro alcune conoscenze nel settore) e che tosse perciò giusto metterlo in qualche modo al servizio degli altri. Dopo molte peripezie, ho scoperto anche che discorsi di questo genere, sulla stampa, non si riesce proprio a farli passare.

Tranne che non ci sia il coraggio - quasi temerario - del gesto eclatante, esemplare: come quello, ad esempio, di Miriam Massari. Ma chi compie un gesto così paga un prezzo personale molto alto: così alto che mi sono chiesta spesso se ne valga la pena, visto che comunque "fa notizia" per non più di due o tre giorni, e poi non si riesce a costruirgli un seguito.

Quello con cui mi sono scontrata, anche in persone che per sensibilità politica e culturale presumevo molto vicine, è un gran desiderio di silenzio: opprimente, drammatico forse più per

chi lo esercita che per chi lo subisce. Voglio dire che chi lo subisce ha certo un grosso carico di sofferenza ma anche una grossa capacità di coscienza: chi lo impone rifiuta una parte importante del mondo, una parte che è dentro di lui prima ancora che negli altri. Ma sul come abbattere questo muro non ho risposte, interrogo voi come mi sono interrogata io. Vorrei dirvi qualcosa, ora, sulle reazioni che “Manicomio primavera” ha suscitato, perché mi sembra che ci possa essere anche qui qualche spunto di riflessione.

I lettori e critici si sono sostanzialmente divisi, con poche eccezioni, in due schiere: da un lato coloro che hanno implicitamente negato il fatto che questo libro raccontasse, per tre quarti, storie di madri con figli handicappati, e comunque tutte storie in cui a sofferenza è evidente, dichiarata. Hanno detto “bello, ben scritto, ben risolto, magari un po’ troppo triste. L’altra schiera è quella di chi mi ha dello In tanti dibattiti, “grazie tante, grazie di permetterci di conoscere questo mondo tanto disgraziato così possiamo chinarci misericordiosamente su di loro e aiutarli”.

Inutile dire che entrambe le reazioni mi hanno reso variamente furiosa: e mi chiedo se sono stata io incapace di spiegare, raccontando o se non si tratta anche qui di una difesa un modo per mantenersi inutilmente puri, incontaminati, esenti.

Ma anche da parte dei lettori più attenti, quelli che più hanno colto e accettato il libro nella sua globalità, c’è stata una reazione curiosa: mi hanno lodata per come era stata capace di farmi raccontare quelle storie, escludendo così automaticamente che o potessi avere una mia esperienza diretta una materia. Una reazione dettata ancora una volta, a parer mio, da un meccanismo di difesa, più sofisticato: io scrittore viene pensato immune”, assiso su di un Olimpo protetto ancorché luminoso, e la sua delega all’immunità garantisce i comuni mortali dalla contaminazione della sofferenza.

Si dà per scontato, per contro, che chi vive in prima persona un’esperienza di dolore come è quella di un figlio handicappato sia invece immune dalla scrittura, non in grado di accedervi: e questo mi fa sentire perennemente spaccata, in bilico fra due ruoli che mi appartengono entrambi ma che mai mi vengono riconosciuti nella loro contemporaneità.

Ma anche dentro di me, del resto, le carte si confondono in continuazione: quello che come scrittrice riesco ad esprimere talvolta con chiarezza e razionalità, non posso poi, come madre, viverlo con altrettanta saggezza: quando sono scrittrice posso anche affermare, discettare e pontificare, quando sono madre ho soprattutto dei bisogni, e delle sofferenze.

Uno dei bisogni che sento di più è quello di informazione: non esiste, ad esempio, una mappa ragionata delle esperienze non istituzionali funzionanti in Italia. Si tratta quasi sempre di realtà piccole e piccolissime, nate in molti casi nella disperazione di genitori che si sono rimboccati le maniche e hanno inventato ipotesi di soluzione; saperne qualcosa è difficilissimo, e così va a finire che ogni esperienza riparte da zero o quasi, con un dispendio enorme di energie e - ancora - di sofferenza.

Questo, come madre, è un bisogno: forse l’unico che riesca ad esprimere in termini razionali. Tutti gli altri, in realtà, sconfinano facilmente nella sofferenza. La sofferenza sempre in agguato, anche lì dove altri non la sospetterebbero mai: ti ci trovi in mezzo all’improvviso, per una parola una frase un’immagine, e non sai come gestirla, a malapena riesci a capire cosa te l’ha scatenata. Per esempio a me è capitato poco fa, durante l’intervento di Romana Negri sull’accoglienza ai bambini con handicap e il sostegno alla famiglia e “solo” perché la mia storia è stata tutta diversa, quasi un paradigma di tutto ciò che non andrebbe fatto in questi casi.

Forse è proprio questa sofferenza, costantemente presente o in agguato, che rende diverse (io dico handicappate) le madri degli handicappati. So che questa mia definizione (“diverse” o “handicappate”) trova in disaccordo molte. Però io credo che “far tinta di essere uguali” non ci aiuta, perché rispetto alle altre abbiamo, appunto, sofferenze e bisogni diversi, che ci rendono

la vita più difficile e amara ma ci fanno però più ricche, più consapevoli, a volte perfino - non sembri eccessivo - più felici.

A conclusione di queste disordinate considerazioni, certo più simili a un "grido di dolore" che ad un intervento organico, vorrei dire qualcosa sull'immagine allo specchio e sul video di Maria Cristina Lasagni intitolato "Non sto parlando di nessun'altra". Proprio perchè più dipendenti dallo "specchio", cioè dallo sguardo degli altri, le donne faticano a riconoscere la propria immaginò. Anche nella scrittura, del resto; quante ne ho sentite, di donne che provano disagio a rileggersi, dopo essersi cimentate con quello che ancora e in profondità viene vissuto (dall'una e dall'altra parte) come uno sconfinamento temerario, l'appropriazione rischiosa di un territorio per tradizione maschile...

Non è dunque inutile ripetere qui, a me stessa e a voi, che quello che attraversiamo è un territorio due volte differente: se è vero che le "parole per dirlo" non le dominiamo ancora tutte, o che non siamo ancora riuscite ad inventarne di nuove in numero bastante, è vero però anche che il nostro sguardo, quello sì diverso comunque, può garantirci dalla riproduzione piatta di un modello che non ci appartiene. Ho detto che può garantirci: non possiamo mai permetterci di darlo per scontato perché il clichè precostituito è forte, e costantemente in agguato. Allo stesso modo, non basta guardare all'handicappato e al suo mondo per vedere con i suoi occhi.

Ad esempio, Miram Massari mi diceva prima del suo disagio nel rivedersi in televisione: in quel caso infatti, al disagio dello specchio che tutte in qualche modo ci accomuna, si somma il disagio per un occhio lontano, esterno ed estraneo incapace a mio avviso di tenerezza e di complicità, espressione (credo del tutto involontaria) dell'incapacità degli "altri" ad affrontare, a "reggere" l'handicap, e più in generale, come prima dicevo, la sofferenza.

Tanto più mi ha colpito, dunque, il video di Cristina Lasagni, che è stata evidentemente capace (insieme ai suoi collaboratori) di rimescolare le carte senza confonderle, di mettersi in gioco senza sovrapporsi, di porsi insieme a noi davanti ad uno specchio e di guardarci dentro, senza aver paura della vertigine che inevitabilmente ne deriva.

Lo sguardo, la diversità, l'amore

a cura di **Maria Cristina Pesci**, medico psicologo e **Daniela Lenzi**, psicologo

Il gruppo che si è costituito sui temi del femminile e handicap è nato all'interno del Centro di Documentazione sull'Handicap dell'AIAS di Bologna, in sintonia con il lavoro che questo Centro da otto anni svolge sulle problematiche legate all'identità delle persone disabili. Uno dei primi interessi si è strutturato attorno al tema della sessualità, partendo dalle necessità di veder riconosciuta questa dimensione e sviluppandosi successivamente in un approfondimento di molti altri aspetti che la sessualità sottende; la dimensione corporea; i vissuti emotivi legati al piacere e alla relazione; gli ostacoli che la diversità dell'handicap crea nello sviluppo psicosessuale. La riflessione si è sempre più indirizzata verso una focalizzazione degli studi intorno all'identità sessuale e in questo senso l'attenzione si è focalizzata su quella femminile, quale identità più sotterranea e silenziosa. Questa evoluzione è il frutto non solo di un procedere teorico, ma anche di una costante elaborazione delle esperienze personali. Proprio il desiderio di confrontare esperienze e vissuti differenti rispetto alla propria storia e alla propria identità di donne è stata la molla che ha permesso a donne handicappate e non di incontrarsi per iniziare una riflessione comune che vedesse riconosciuta credibilità e dignità. Questa riflessione comune sulle proprie esperienze utilizzata come metodo di lavoro privilegiato, si è centrata attorno a tre filoni che via, via sono emersi

come ricorrenti nei racconti di ciascuna: lo sguardo, la diversità, l'amore. Questi tre filoni hanno messo in evidenza come il tema dell'identità e della soggettività femminile ha un contenuto così intriso di personali e collettive, che si sottrae a qualsiasi risposta semplificata o precostituita.

Il tentativo è quindi stato quello di esprimere l'alterità femminile attraverso uno strumento, quale il video, che racchiudesse in sé una molteplicità di linguaggi e una serie indefinita di possibilità di decodificazione"... ogni donna che parli veramente di sé è convinta di parlare di tutto, e questo senza rinunciare a una fedeltà a se stessa, un riconoscimento della materialità del corpo". (Vegetti Finzi).

Alcune frasi che compongono il testo di questo video, realizzato in occasione del seminario, verranno riprese in questa relazione per rendere più comprensibile il nostro discorso. La prima comune consapevolezza evidenziata che quasi costantemente l'handicap avvolge completamente la donna, con la persona stessa, annullando qualsiasi altra caratteristica di età, di sesso, di personalità. Molto Spesso è difficile riconoscere la storia dell'handicappato come la storia di una persona avente una specifica identità, maschile o femminile che sia. Ancora di più all'interno dello stesso mondo dell'handicap, rimane sotterranea l'affermazione e il riconoscimento del proprio genere femminile, con la propria storia. Si è voluto quindi ripartire da qui, dalle proprie storie personali di donne, per percorrere un cammino inverso che portasse alla luce tutto ciò che l'handicap può nascondere.

In fondo parlando di identità femminile e confrontandola con il 'mondo' dell'handicap, ci siamo riconosciute inaspettatamente simili, noi donne con handicap e senza handicap. Infatti l'handicap e il femminile sono entrambi alla ricerca di una identità e di una soggettività socialmente riconoscibili che si sottraggono a soffocanti stereotipi.

Soggettività ha il duplice significato di riconoscersi soggetti sottoposti ad una serie di limiti e difficoltà, ma anche di essere soggetti, nonostante questo e partendo da questo, di divenire protagonisti della propria vita, detentori del proprio futuro, artefici della propria storia. (Vegetti Finzi).

Il femminile e l'handicap sono interrogati da un corpo diverso che può rappresentare l'agente di proprio interrogarsi e del proprio riconoscimento personale e collettivo.

"Quando esco con i miei amici, mi fanno sempre un sacco di complimenti, che sono bella, sexy, simpatica, tanto che alla fine a poco, a poco, forse mi sono convinta anch'io, ma poi quando arriva il dunque, mai nessuno si fa avanti e io mi sento un po' come la bella Cecilia, che tutti la vogliono e nessuno a piglia e non so più se sono spaventati dal mio handicap cosa molto probabile, o invece dal fatto che sono così bella, così irraggiungibile... lo so che è assurdo...".

Lo sguardo, la diversità, amore sono spesso accompagnati dal silenzio, da imbarazzo, da invisibilità. Il silenzio di fronte allo sguardo degli altri, il silenzio come impossibilità di comunicare proprio vissuto: "Ho lasciato una scuola ad Imola perché in un periodo particolarmente difficile per me, avevo appena sostenuto un intervento lungo e difficile, non sono riuscita a comprendere gli sguardi dei miei compagni di scuola e dei miei insegnanti... era diventato difficile anche solo entrare in aula".

L'imbarazzo di fronte al corpo e di fronte alla diversità.

"Non sto raccontando l'episodio in sé, assolutamente banale; quello che mi è rimasto invece è il ricordo di quello che trovai quando quel ragazzo, di cui ero piuttosto innamorata, mi fece capire di sapere quali erano i miei sentimenti e che pur non contraccambiandoli era lusingato dal fatto che io potessi pensare a lui.

Il mio smarrimento partì proprio da lì, provai un'immensa vergogna per me, per quello che sentii, quasi una colpa per avere osato anche se involontariamente, di propormi come oggetto di desiderio anche fisico, a un ragazzo tanto superiore, generoso e tanto buono da

annoverarmi tra e sue fans, Mi sentivo completamente scoperta, in balia del giudizio di un'altra persona e non più in grado di controllare questa cosa che mi cresceva dentro: il desiderio di sentirmi donna oltre che persona, il bisogno di amore che di affetto e di amare... un diritto che non mi sarei mai riconosciuta per orgoglio credo e certamente per non rischiare". L'invisibilità come possibilità di essere riconosciuti e di riconoscersi come soggetti aventi propri desideri e quindi come tentativo di separare l'handicap dalla propria persona. "Ho fatto un sogno qualche notte fa: ero abbracciata a un ragazzo biondo, ci stavamo baciando, poi io nascondevo la testa nel suo collo e mentre mi accarezzava pensavo: non mi cercherà più non posso lasciarmi andare non devo affezionarmi, lui non mi cercherà più, questa sarà l'ultima volta, è inutile che mi illuda.

Lavorando su questo non abbiamo trovato una specificità dell'handicap all'interno del mondo femminile: l'handicap amplifica e rende meno invisibili contraddizioni comuni e, per una donna handicappata, evidenza dell'handicap può rendere queste contraddizioni più difficili da negare. Una di queste è il bisogno e il desiderio di essere riconosciute come diverse, aventi un'identità propria in cui anche la diversità assume una connotazione significativa. Concludiamo con "La pelle cambiata" di Verena Stefan,

*"Interrompere l'anonimità
e la solitudine,
diventare carne;
essere riconosciuta
da qualcuno
ed avere la sensazione
di esistere
come persona
unica,
irripetibile,
diventare carne".*

Un'identità negata

a cura di **Silvia Bartolini**, assessore alle Politiche Sociali del Comune di Bologna

Voglio ringraziare innanzitutto il Centro di Documentazione sull'Handicap dell'Aias di Bologna. Con le donne del Centro si è costituita un'importante relazione di cui sono contenta, una relazione che ha coinvolto direttamente me e le donne dell'Assessorato, in particolare Lara Parmeggiani, responsabile del Progetto Donna e Nadia Berteggia responsabile dell'Ufficio Handicap dell'Assessorato alle Politiche Sociali.

Trovo questa collaborazione positiva e produttiva perchè dimostra come un Ente Locale, un'istituzione, con la collaborazione di associazioni, di Centri di Documentazione, e quindi delle competenze che in esse vi sono, può creare momenti di riflessione e di impegno importanti come quello che oggi si è realizzato.

Desidero ringraziare la signora Enrica Lenzi e Maria Cristina Pesci, perchè questa relazione è stata possibile grazie alla conoscenza e allo scambio di informazioni avvenuto fra noi e soprattutto per la loro grande sensibilità.

Un altro ringraziamento è a Maria Cristina Lasagni. Ci siamo conosciute in questa occasione e ne ho apprezzato la sensibilità e il punto di osservazione prezioso. Grazie a lei, che ha costruito con tante altre donne video che avete visto, l'incontro di oggi non rimarrà chiuso all'interno di queste mura, perchè attraverso il video vogliamo riprodurre questa discussione in altri luoghi: nei servizi, in altri centri: ovunque questa discussione vorrà e potrà essere portata ed estesa.

Sono consapevole dell'importanza di questo incontro, e quindi vi prego di credere che è anche con una certa emozione che cerco svolgere alcuni ragionamenti che non sono conclusivi, tua semplicemente un intervento. L'importanza deriva dal fatto che qui oggi ci sono donne e persone, handicappate e non, ed operatori. Sottolineo la presenza degli operatori perché vi posso assicurare che per un Assessore, per un rappresentante dell'Amministrazione più in generale, non è così consueto incontrare gli operatori. Anche se essi sono il nostro vero strumento nella città, per far vivere i servizi, anche se ad essi dobbiamo molto, molta competenza e molta sopportazione circa la scarsità di riconoscimenti anche di carriera, e la difficoltà di precisare il loro ruolo in una nuova cultura dei servizi sociali nonostante questo è difficile che si stabilisca un contatto positivo, e non certo per responsabilità loro. Ecco perchè sono lieta di vederli così numerosi.

Questa giornata è importante per tutte le persone e le famiglie che sono qui. Una cosa abbiamo voluto fare assieme: abbiamo voluto creare Un luogo in cui incontrarci per pensare, per metterci in relazione, un luogo per aggiungere qualcosa alla nostra elaborazione. Oggi la nostra esperienza è stata questa: abbiamo voluto riflettere sul tema della differenza sessuale nell'handicap perchè avevamo bisogno di conoscerci e quindi aumentare la nostra consapevolezza su un terreno molto complicato e difficile per tutte. Consapevolezza come donne, amministratrici e operatrici, attraverso il percorso dell'identità femminile che ci lega tutte. In realtà noi tutte abbiamo un'identità, un'identità negata, perchè non è valorizzata e perchè la cultura in cui siamo immerse ce la nega e ci rende difficile la costruzione di un percorso verso la consapevolezza di noi stesse. verso la consapevolezza che è indispensabile per metterci in relazione tra donne. Viviamo in un momento storico in cui effettivamente non riconosciuta fino in fondo a differenza sessuale come genere. Oggi abbiamo voluto dimostrare che tra donne ci si può capire molto meglio, che tra donne e anche più facile riuscire ad affrontare e capire temi quali quello dell'handicap, Oggi abbiamo voluto attraverso il confronto riuscire ad acquisire elementi attraverso i quali precisare le nostre politiche verso l'handicap, perchè comprendiamo che approccio corretto al tema dell'handicap è quello della difesa dei diritti.

Questa è la questione centrale. Perché ad esempio il nostro Comune ha deciso di modificare termine "Assessorato ai Servizi Sociali" in "Assessorato alle Politiche Sociali"? Non è una questione di vezzo, è che ci siamo resi conto che parlare di servizi sociali è effettivamente limitativo, troppo gestionale.

I servizi sociali sono importantissimi, ma sono uno strumento uno dei molti strumenti che si possono realizzare per difendere i diritti dei cittadini.

La definizione "Politiche Sociali" avverte sull'esigenza di ragionare sulle politiche che devono poi realizzare i servizi.

I servizi non sono "un regalo alla comunità", ma uno strumento a cui hanno diritto i cittadini per poter vivere meglio la propria vita e veder riconosciuta la propria libertà, I servizi devono essere uno strumento per abbassare e togliere dell'accesso alla società, per abbattere le barriere, per mettere in comunicazione di più le persone e per "ridare" maggiore autonomia a tutti, tanto più a chi questa autonomia l'ha negata "da principio" e quindi in particolare ai cittadini handicappati. Noi viviamo in una realtà dove servizi sociali sono profondamente radicali: la Regione Emilia Romagna e Bologna hanno una storia molto antica di servizi, penso a quelli pensati per le donne.

Abbiamo però l'esigenza di fare un passo avanti, sappiamo che questi non solo sono indispensabili, ma devono essere rivisitati e rivalutati alla luce delle politiche complessive, di rispetto e riconoscimento dei diritti di tutti.

Abbiamo voluto scegliere un luogo come questo per confrontarci tra donne perché crediamo che sia proprio da un incontro così che i servizi possono mutare per essere più comprensivi delle modificazioni dei tempi e dei nuovi diritti a cui i cittadini sono portatori e perché vogliamo affrontare veramente in modo innovativo e culturalmente nuovo il tema dell'handicap. Molte soglie devono ancora essere abbassate, molte barriere abbattute: la comunicazione, aggregazione, il tema del lavoro, i servizi sanitari: quante inadeguatezze abbiamo ancora a livello nazionale, quante carenze! Ma interrogiamoci su queste carenze. Andiamo alla radice per comprendere perché con tanta fatica aggiungiamo un passo dopo l'altro nella realizzazione dei diritti delle persone handicappate. La realtà è che manca una vera cultura dell'handicap. Manca la consapevolezza che parlando di handicap non si discute di interventi caritatevoli ma di pari opportunità per tutti i cittadini. Quando questo concetto entrerà fino in fondo nella testa delle persone che ci governano, e non solo, probabilmente riusciremo ad adeguare anche questa sfera di intervento alle esigenze reali. Che cosa ho capito dell'incontro di oggi? Credo di aver capito dalla giornata che abbiamo trascorso e dal percorso di preparazione di questo seminario che ci unisce come donne, la stessa condizione di genere. In un intervento si diceva:

"Cominciamo a capire veramente che si sta muovendo qualcosa nel nostro mondo", qualcosa di inedito, una nuova fase dove veramente le donne, a prescindere dalla propria condizione materiale, vogliono unire la loro forza assieme. Mi pare che siamo riuscite a dire anche questo: a prescindere da tante diversità di condizione noi ci riconosciamo e vogliamo metterci in relazione per aiutarci e, ancora meglio, per darci valore.

E qui, dalla forza, vengo al tema della fragilità. Un tema molto complicato, anche perché ognuna di noi vive una sua propria condizione di fragilità. Miriam Massari vive una sua condizione di fragilità e di sicuro tra la sua condizione e la mia c'è differenza. Però credo che questa fragilità, nel momento in cui viene dichiarata e diventa un fatto pubblico, viene fatta diventare un fatto politico, ci può unire e può determinare un momento di lotta comune, di voglia di denunciare ancora tutte le discriminazioni che subiamo, a prescindere dal proprio ambito di vita, ma solo e unicamente perché donne.

Non credo che potremmo mai uscire con un inno celebrativo, ma sicuramente possiamo rafforzarci e vincere queste fragilità che ci rimangono perché sappiamo cosa può farci veramente forti: l'unione tra di noi, il desiderio di autonomia e di libertà che abbiamo tutte, donne handicappate e non handicappate. Vogliamo rivendicare anche nel nostro lavoro quotidiano di amministratrici, di operatrici dei servizi, di donne che fanno cultura, di donne. Un'altra cosa ho imparato oggi, soprattutto dalle parole di Giuliana Ponzio: lavorare sull'identità femminile è estremamente faticoso. Non è un caso che per lavorare sull'identità femminile si sia iniziato dai luoghi di maggiore rottura, dalle situazioni più difficili che richiedono maggior cimento. Proprio per non tralasciare nessun aspetto della condizione femminile, anche nel lavoro del Progetto Donna del Comune di Bologna abbiamo iniziato a parlare con le donne straniere, con le donne handicappate, o sul tema della violenza sessuale. Capire noi stesse e riuscire ad avere coscienza della nostra storia, del nostro valore, per tanta parte negato, si può prendendo coscienza dai momenti in cui la nostra debolezza o la nostra forza, a seconda di dove la si guarda, si svela e si scopre ed è un problema di tutte noi. Le donne handicappate sono portatrici di una "differenza che oggi qui è stata svelata, che richiamano problemi anche miei. Le donne handicappate che venivano rappresentate nei film, raccontavano con chiarezza i problemi sessuali che in parte sono anche i miei, raccontavano con più chiarezza i problemi del rapporto madre e figlia, che sono anche i miei, mali capisco meglio, e ne prendo coscienza di più guardando le situazioni più critiche e più difficili delle mie.

Le capisco di più perché molta parte dei problemi raccontati nel video sono esplosivi, perché somma alla condizione dell'handicap quella di tutte le donne.

C'è chi ha rivelato la grande forza che c'è dentro di noi e chi diceva che cambiamento migliorativo non c'è mai stato. Infine, c'è chi ribatteva che invece esiste una grossa differenza rispetto a 10-15 anni fa. Io sono più di questo avviso:

effettivamente passi avanti nella coscienza della condizione di donne handicappate sono stati fatti e credo questi siano attribuibili alle madri, alle operatrici e alle donne delle istituzioni. C'è una cosa che vorrei rilevare: quando si parla di cambiamento le donne lo intendono come una costruzione comune di qualcosa, un punto più avanzato che vogliamo raggiungere assieme. Mi pare invece che il cambiamento maschile sia un cambiamento che ti viene offerto in modo molto paternalistico e che quindi ancora una volta non ti coinvolge e che toglie il senso della tutela di un diritto. Condivido le parole di chi dice: "Occorre modificare la cultura e introdurre una nuova cultura dell'handicap".

Questa è la condizione per poter far sì che anche la qualità concreta di vita si modifichi. Se vogliamo dare più spazio alle donne handicappate, se vogliamo avere servizi migliori se vogliamo abbattere le barriere architettoniche, bisogna anzitutto cambiare la testa e la cultura di chi potrebbe fare queste scelte. Diversamente avremo solo interventi parziali e poco produttivi.

L'impegno che abbiamo anche noi nella nostra realtà è quello di costruire dei servizi che rispettino la differenza sessuale. Un esempio di quale può essere la ricaduta concreta di quanto detto oggi è che ci impegniamo in una battaglia di qualificazione dei servizi, vogliamo che questi riconoscano la differenza tra l'handicappato uomo, desideriamo che da riflessioni come queste nascano le opportunità che diano effettivamente maggiore libertà. Il processo di emancipazione e di liberazione passa anche attraverso a strategia di poter tradurre i diritti in servizi concreti e penso che per chi amministra la cosa pubblica sia anche questo un problema reale che ci dobbiamo porre.

Il tema della migliore qualità della vita non è uno slogan, ma è un punto fondamentale per noi donne che viviamo con grande affanno questa vita regolata da tempi sociali pensati sulle esigenze maschili. La qualità della vita è un tema centrale.

Dal mio punto di vista oltre ai servizi sessuati, per questa qualità di vita l'importante è far sì che ci si incontri e si realizzi uno "scambio vero e che quindi momenti come questi possano essere ripetuti.

Lavoriamo assieme per una vera socializzazione fuori da ogni paternalismo, fuori da una visione molto maschile della città, della vita, della storia, del contesto sociale e urbano e per rafforzarsi di un'ottica un po' più femminile su tutto ed anche sui problemi trattati oggi.

Caterina, Maria Grazia, Marisa: la ricerca di un amore "difficile"

a cura di **Caterina Gammone e utenti Comunità alloggio** - Comune di Torino

Abbiamo deciso di prendere parte a questo giornale di studio per approfondire le nostre conoscenze circa l'argomento del Convegno e per esprimere il nostro pensiero a riguardo di come è vissuta la sessualità nella persona handicappata.

Noi che stiamo comunicandovi la nostra esperienza siamo tre amiche portatrici di handicap fisico e viviamo a Torino in una comunità alloggio gestita dal Comune. Con noi vivono altre tre

persone anch'esse impedito fisicamente in modo più o meno grave. Siamo assistite da sei operatori e da un obiettore di coscienza.

Per prima cosa c'pare bene presentarci, e farci conoscere, perché è dalla conoscenza tra individui che poi risulta più facile comprendere il pensiero che da questi viene espresso. Io sono Caterina e ho trenta anni. Dall'età di tredici anni sono costretta a vivere su una sedia a rotelle in quanto affetta dal morbo di Friederich. Io invece mi chiamo Maria Grazia M., ho quarantasette anni e presento impedimento nell'uso del braccio destro, difficoltà di deambulazione e di linguaggio causato da tetraparesi spastica.

Infine Marisa C., anch'io con le stesse difficoltà di Maria Grazia, ma con più gravi problemi di movimento al punto da dovermi spostare da sempre sulla carrozzina.

Nell'affrontare il difficile problema della sessualità del disabile fisico, purtroppo ancora tabù ai nostri giorni, vogliamo innanzitutto sottolineare che la genitalità, e l'espressione di questa nelle relazioni umane, è di fondamentale importanza nel vissuto di ogni persona. Vivere serenamente la propria sessualità deve diventare, se ancora per alcuni non lo fosse, un diritto di ogni individuo anche se disabile. Riteniamo che gran parte delle persone, fisicamente impedito, abbia piena coscienza dei propri desideri sessuali ma è costretta a soffocarli poiché la società in cui vive propone costantemente un ideale edonistico. In questo modello di perfezione trova spazio solo la persona che si può proporre come vincente che non ha nessun tipo di difficoltà o che comunque può camuffarla. Il diverso non trova spazio perché non può fingere; la realtà esterna di sé sempre espressa nel limite delle sue costrizioni. Molti credono che l'handicappato non senta il bisogno di manifestare la sua funzione sessuale; egli è generalmente considerato come un essere dotato di un corpo malato e, in quanto tale, non sessuato. Questo corpo necessita soltanto di cure e nel migliore dei casi di qualche premura; se dovesse essere amato l'amore dovrà necessariamente manifestarsi in maniera ideale. Se la pulsione venisse agitata, il rapporto sarebbe da molti considerato sporco". Viene spesso dimenticato che la sessualità è fondamentalmente una modalità di relazione un desiderio di scambi globali e comprendenti vari aspetti della realtà umana: aspetti affettivi intellettuali e sociali. Anche in una situazione di gravità che impedisca un normale e facile rapporto fisico, non va dimenticato che la sessualità è altro e forse soprattutto questo altro. Il fatto sessuale riveste assolutamente una realtà emozionale, esprime la necessità di un bisogno, ma soprattutto è l'incontro di due sentimenti e due personalità. E' dunque indispensabile vivere la propria pulsione erotica senza sentirsi oppressi da distruttivi sensi di colpa. Diventa necessario riappropriarsi del proprio corpo, conoscerlo, sapere come funziona e come può essere usato (senza falsi pudori). Occorre però soprattutto far cultura nei confronti di chi ci sta intorno, e della società tutta intera, per poter trovare qualcuno disposto a percorrere insieme questo cammino. Alcuni paesi europei hanno affrontato questo problema, con un'apertura socio-culturale, che ha consentito di incrinare alcuni pregiudizi favorendo cambiamenti, se pur limitati, nei contesti delle situazioni. Legate alla sessualità dell'handicappato. Riteniamo che questa apertura deve iniziare soprattutto con la partecipazione attiva della famiglia. Spesso le famiglie ignorano questi problemi sino alla pubertà e alla comparsa delle manifestazioni fisiologiche (mestruazioni) e comportamentali (masturbazione).

Se la famiglia è impreparata ad affrontare questo momento la situazione diventa obbligatoriamente incontrollabile.

Per esprimere meglio quanto abbiamo finora cercato di dire in termini teorici, parliamo adesso in forma diretta comunicandovi i nostri vissuti personali.

Caterina G.: 'Nonostante il mio handicap mi sento una donna normale, capace di provare sentimenti amorosi ed affettivi e sensazioni sessuali. La vita però mi ha concesso di sperimentare solo relazioni adolescenziali, precludendomi l'esperienza di un rapporto amoroso e sessuale adulto.

Le poche esperienze d'amore adolescenziali che mi hanno fatto vivere l'innamoramento hanno lasciato in me un ricordo molto bello. Mi sentivo appagata da questo rapporto che in particolare mi ha aiutata a prendere coscienza della mia femminilità. Nel periodo dello sviluppo ero falsamente convinta che il mestruo fosse uno "sfogo" del corpo, una fuoriuscita di sangue marcio. Il rapporto affettivo con l'altro sesso, via via mi portò a cogliere la realtà e a comprendere la stretta connessione tra mestruazioni, fecondazione e rapporto sessuale. Ma le mie condizioni fisiche e il contesto culturale-educato in cui sono cresciuta, mi hanno indotta a "dimenticarmi", ad accantonare, a nascondere le esigenze sessuali. Io sono solita dire che la sessualità non mi interessa, non mi riguarda. Ma è una difesa nei confronti di una realizzazione che sento difficile e problematica."

Maria Grazia M.: "Io sono figlia unica e mia madre non ha mai accettato che potessi avere rapporti con l'altro sesso. Ora però ho un uomo con il quale sono in relazione da molto tempo. Non viviamo insieme perché lui è ospite nel Cottolengo. Il fatto di stare in questo istituto comporta l'impossibilità di avere rapporti sessuali poiché questi sono impediti dal controllo del personale religioso. L'unico modo per stare insieme è invitarlo in comunità, ma una vera intimità riusciamo solo ad averla quando una nostra amica ci ospita a Casa sua. Anche in questo caso comunque le difficoltà non mancano a causa della nostra condizione fisica che ci impedisce un'espressione completa e soprattutto libera. Ci si trova sovente costretti ad accontentarsi di uno sguardo o di una carezza mentre il cuore desidera altro. Mi piacerebbe sposarmi, ma al momento non è possibile e questo mi fa molto soffrire. Sento di avere dentro molto amore da offrire all'uomo che amo e questo sentimento è interamente ricambiato. Di questo sono molto felice. Un rapporto fisico completo darebbe gioia e coronerebbe il sogno e le speranze di entrambi. Speriamo che nel futuro possano cadere le barriere e i tabù che fanno da freno a questa esperienza".

Marisa C: "Non ho mai vissuto il sesso come un problema perché non ne sento l'esigenza; ciò che invece desidero sarebbe potermi sposare con l'uomo che amo e vivere con lui per tutta la vita. Mi piacerebbe avere dei figli. La maternità è per me la cosa più significativa per la vita di una donna e penso che l'uomo e la donna siano stati creati per amarsi e riprodursi.