

Il libro

Antonio dice: « fino hai quindici anni, io quando vedevo uno in carrozzina lo guardavo come uno guarda l'handicappato, poi ho cominciato a capire che stavo entrando in una dimensione, in una categoria, in un recinto dove qui stavano queste persone, io che prima mi sentovo sano ».

S. Portelli cerca di esplorare attraverso le storie di vita raccontate da Antonio, da altri malati neuromuscolari e dai loro famigliari come l'handicap e vissuto nel quotidiano, come lottano per essere persone e non categoria astratta e come, passando dalla rabbia alla convivenza, aprono il loro recinto ed escono alla scoperta del loro presente-futuro. Lo scopo dell'autrice non è di valorizzare ad ogni costo la figura del malato neuromuscolare ma di esplorare i rapporti che ha con la vita, con la morte, con gli altri e se stesso e di affrontare argomenti tabù quali passaggio lento ma costante da una deambulazione quasi normale alla carrozzina, il rapporto con il proprio corpo, l'amicizia, l'amore, la morte e il futuro.

La consapevolezza di questa realtà da parte di chi affronta con l'handicappato neuromuscolare l'evoluzione della malattia fino alla morte può favorire la promozione di una

L'autrice

Santina Portelli, Psicologa e terapeuta, collaboratrice del Centro Studi per l'Educazione permanente di Milano, si dedica da anni allo studio psicologico delle problematiche legate all'handicap che lei stessa vive in prima persona essendo anche lei Handicapata. Ha aderito al movimento comunitario di Capo d'Arco di Fermo e alla Lega per l'emancipazione degli handicappati e ha promosso e partecipato a numerose lotte per i diritti dei disabili. Ha pubblicato numerosi articoli sull'handicap e collabora con l' "Unione italiana lotta alla distrofia muscolare" (UILDM) proseguendo le ricerche con la raccolta e l'interpretazione di storie di vita. È pittrice e fa parte dei Vereinigung Der Mund-und Fussmalenden Künstler (VDMFK) Schaan-liechtenstein Associazione Internazionale di pittori che dipingono con

Volumi pubblicati nella stessa collana

G. Lutte
DALLA RELIGIONE AL VANGELO
Giovani rivoluzionari in Nicaragua

G. Lutte
QUANDO GLI ADOLESCENTI
SONO ADULTI...
i giovani in Nicaragua

G. Lutte
GIOVANI LAVORATORI
DEI CINQUE CONTINENTI
Storie di emarginazione
e di liberazione

R. De Angelis
GLI ERRANTI
Nuove povertà e immigrazione
nella metropoli

M. Gelati
LIBERARSI INSIEME
Storie di vita di handicappati

G. Anastasi
GLI OMOSESSUALI
AFFRONTANO L'AIDS
Vissuti, politiche, implicazioni
psicologie

ISBN 88-7890-081-8

Santina Portelli

CONVIVERE CON L'HANDICAP

Storie di malati neuromuscolari

Prefazione di Gérard Lutte



Il prof. G. Lutte, docente di psicologia dell'Età Evolutiva a "La Sapienza" di Roma scrive di lei: "... chi può fare un discorso corretto sull'uomo a partire dall' handicap se non chi accetta di vivere con l'handicap, prefigurazione della morte come parte integrante, e vittoriosa, della vita, della nostra vita?...

Tina Portelli... non è una rassegnata, ha lottato per far riconoscere i suoi diritti di persona umana e per denunciare una società che disprezza i deboli. Tina, tetraplegica spastica, fisicamente dipendente non ha rinunciato alla sua autonomia di persona umana, non ha voluto rinchiudersi in un'istituzione e nemmeno nel suo appartamento, gira tutta l'Italia, prima nei vagoni-bagagliaio delle Ferrovie dello Stato che ella ha energicamente denunciato poi in un camioncino... Non si è adagiata a vivere assistita e anche se dipinge con la bocca opere apprezzate, richieste per esposizioni nazionali ed internazionali, non si è lasciata incarcerare nell'attività artistica... non ha voluto identificarsi in un ruolo irrigidito ed esclusivo, è una persona che dipinge per vivere e che s'impegna anche in molte attività.

Ella ha deciso di studiare psicologia a Roma, facendo d'estate e d'inverno estenuanti viaggi per sostenere gli esami, laureata a pieni voti, ha voluto esercitare la professione di psicologa, come ricercatrice e terapeuta, dopo una formazione di terapia familiare, è un'ottima psicologa e ce né si può accorgere leggendo il suo libro "Convivere con l'handicap", frutto di una ricerca svolta nel quadro della sua attività professionale.

Tina a seconda dei casi provoca la simpatia o il fastidio mai l'indifferenza, per l'intensità della sua presenza, l'esigenza di un dialogo profondo e sincero, l'aggressività quando non è corrisposta".

Dalla prefazione di "Convivere con l'handicap"
prof. G. Lutte, docente di psicologia dell'Età Evolutiva a
"La Sapienza" di Roma"