

FACOLTÀ DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE
CORSO DI PSICOLOGIA DELLE DISABILITÀ E
DELL'INTEGRAZIONE

Prof.ssa Ottavia Albanese

L'Handicap ed Io: una storia nascosta

di Santina Portelli

Introducono Ottavia Albanese e Nicoletta Businaro

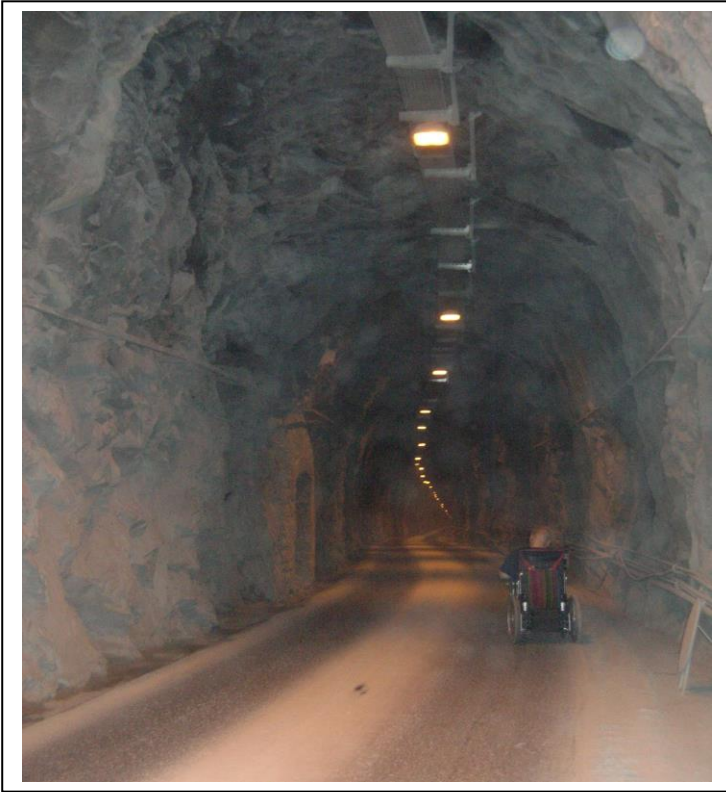
Ogni incontro, ogni storia comunica, è in parte nella nostra storia. "La storia nascosta di Io e l'handicap" è in ognuno di noi, l'obiettivo del seminario è che ognuno mescoli la sua, tanto da arrivare a conoscere l'handicap che ciascuno ha senza averne né paura né vergogna.

Riferimenti al libro "Convivere con l'handicap" di Santina Portelli e al libro "Palla al piede, l'handicap o io?" di Walter Lavacca.

Psicologa, ha collaborato con le università di Roma e Milano per la formazione d'insegnanti e psicologi. Tetraplegica spastica, pittrice, è membro effettivo del V.D.M.F.K. Associazione mondiale dei pittori che dipingono con la bocca e/o con il piede www.vdmfk.com

Toscana, Le cave di marmo sulle Alpi Apuane

Foto di Marina Ramonda



S. Portelli: “ma cosa c’è lì in fondo..... ?”

L’artista spinge la sua carrozzina con la bocca e va verso l’ignoto incurante di amici solleciti, apprensivi per il doppio senso di guida



Opera “La storia nascosta” olio su marmo di S. Portelli

Opera più difficile non ce n’è, dipingere il ricurvo, con colature che non lasciano il segno, lasciare un volto scavato con una bacchetta, misteriosamente avvolto nel grezzo della materia. Fatto nel 2008 svelato per questo seminario.

INTRODUZIONE

Inizialmente volevo fare un seminario molto diretto e crudo senza fronzoli, dal titolo “Io e l’handicap”, desideravo che chi veniva a questo seminario fosse incuriosito e sollecitato, chiamato in prima persona a vivere quest’esperienza, questo incontro d’approfondimento.

Quell’”Io” non era rivolto solo a me persona disabile, ma a tutti, un invito a confrontarsi con la disabilità.

Vi chiederete come mai quest’inversione di soggetti nel titolo del seminario che vi propongo invece come “L’handicap ed io”.

Potrei dire che non mi piace stare al centro dell’attenzione e quindi ho messo l’handicap come controfigura, ma bando agli scherzi, ho chiesto consiglio alla mia amica del cuore che mi conosce da anni, e mi ha detto che il titolo, se pur efficace, poteva dare adito ad ambiguità, “una storia nascosta” poteva sembrare la mia storia, essendo io “forse” una disabile.

Allora ho ovviato mettendo la disabilità in primo piano e invitandovi a relazionarvi a lei, ovvero: “L’handicap ed io”, dove, è questo rapporto, ad essere protagonista di “una storia nascosta”.

Vedremo insieme come ciascuno vive il proprio handicap e come si rapporta a lui, inoltre quanti modi diversi ci sono nel relazionarsi alle proprie disabilità, e quanto può influire psicologicamente e anche progettualmente la consapevolezza di avere un handicap.

Ogni incontro, ogni storia comunica, è in parte nella nostra storia.

“La storia nascosta di Io e l’handicap” è in ognuno di noi, l’obiettivo del seminario è che ognuno mescoli la sua, tanto da arrivare a conoscere l’handicap che ciascuno ha.

Noi più di altri che lavoriamo o lavoreremo nel settore educativo e clinico, abbiamo il compito di formarci come persone prima che tecnici ed operatori esperti in strategie didattiche e cliniche.

La conoscenza tecnica non deve essere un nascondiglio per i nostri limiti, quindi non teniamoci stretto il nostro ruolo come scudo.

L'INVISIBILE

Come viene vissuta la disabilità? la diversità? come viene sentita al primo contatto?

Nonostante si continui da anni a parlarne e a studiare queste tematiche, non si riesce a smantellare quella barriera invisibile che allontana già dal primo sguardo la persona disabile da sé.

Io stessa in anni di ricerche e di formazione a futuri psicologi ed insegnanti, riscontro questa difficoltà, ed allora insisto proprio in quello che io considero un punto nodale, fondamentale: com'è vissuta la disabilità intimamente, in maniera profonda da una persona sana, nello specifico da un operatore.

In questo seminario vi propongo un passo un più: come viviamo noi il nostro handicap?

In alcuni casi *la barriera invisibile* è palpabile, ma sia la persona sana sia il disabile non riesce a scalfirla, in altri la consapevolezza d'averla, ha fatto agire percorsi per modificarsi e renderla quasi impercettibile.

Ma la persona disabile si accorge se questa barriera è stata affrontata solo culturalmente, se “egli non è la sua disabilità”, allo stesso tempo essa è una condizione che è parte integrante della propria vita, con la quale convive ogni momento.

Spesso è proprio questa sua condizione a fornirgli nuovi strumenti di conoscenza nelle relazioni umane, come si evincerà anche dalle storie di vita.

L'HANDICAP ED IO

La lettura, lo studio delle storie attraverso un metodo d'ascolto emotivo e d'introspezione vuole essere, infatti, LO STRUMENTO di questo seminario..

In questo cammino ci aiuteranno i protagonisti del mio libro "Convivere con l'handicap" ed altri come ad esempio un amico Walter Lavacca, che nel suo recente libro "La palla al piede, io o l'handicap", si definisce così: "La Palla al piede. E' così che mi chiamano i miei amici... Sono nato nel 1954: l'anno della prima partita di calcio in TV, della guerra in Algeria, di Pinochet al potere, della spedizione italiana che conquista il K2... un anno all'insegna... dell'utilizzo frenetico di gambe e braccia, un anno che più diverso da me non poteva essere!

Tutto, dicevamo, è iniziato da quel maledetto forcipe che ha lasciato sul mio corpo segni indelebili: sono tutto storto.

Avete presente quegli ulivi gnoccolosi che si arrupano su se stessi, si piegano, sembrano spezzarsi da un momento all'altro, ma restano secoli? Ecco, quello sono io.

Preferite la definizione ufficiale? Sono affetto da tetraparesi spastica.

Altri come Alice Sturiale presentandosi scrive:

"Io"

Io sono soddisfatta di quello che sono.

Mi chiamo Alice, i miei parenti mi chiamano "serpe", ma io non mi offendo perché sono abbastanza contenta del mio carattere dispettoso.

Ho una statura media, le gambe lunghe, non sono tanta grassa, ma neanche magra. Ho gli occhi verde scuri ed espressivi, grandi, il mio viso è leggermente spruzzato da lentiggini, la bocca piccola e due dentoni sporgenti da Zanna Bianca.

Ho una cosa di cui forse mi vanto troppo sono i capelli, biondi, lunghissimi e lisci come l'olio.

Ho molti pregi però ammetto d'averne anche molti difetti come il carattere permaloso.

Fra i pregi, invece, c'è che sono molto estroversa, m'inserisco bene fra gli amici e mi piace la compagnia di tutti. Ho sempre la battuta pronta e sono una buongustaia, sono molto disordinata e mi fa molta fatica fare i compiti per casa.

Non mi piace stare sola a lungo e poi mi lagno troppo se non faccio qualcosa.

Mi offendo facilmente però non sto a rimuginare tanto su una situazione brutta. Sono molto affezionata alla mia famiglia.

Sono brava nei disegni astratti e nell'organizzare piani dispettosi, fantastico sempre di diventare un personaggio famoso o chissà che cosa, ho la testa fra le nuvole, a volte cerco anche di realizzare qualche mio piccolo sogno come mettere su una minuscola società di piccoli investigatori.

Vorrei scherzare sempre, forse troppo.

Ho una passione per lo sport anche se non è possibile realizzarli tutti, perché ho qualche problema motorio, per cui non posso camminare, comunque scio e di questo sono molto contenta perché lo sci è il mio sport preferito.

...Sono ficcanaso, mi metto sempre in mezzo negli affari degli altri e cerco sempre di sapere i segreti.

....So mantenere i segreti e sono molto rigida sulle mie idee.

(26 gennaio 1993, IV elementare)

Santina

Sento parlare di disabilità da quando ero piccola, ricordo che allora mi sembrava “normale” sentire parlare di bambini come me, perché eravamo vissuti non come bambini che *avevano* un problema, ma come bambini che *erano* un problema.

La parola “problema” sovrastava la parola “bambina”, bambina era un aggettivo e “problema” o i suoi sinonimi erano un sostantivo.

La maggior parte dei disabili durante il proprio percorso esistenziale tende a sovvertire questa barriera, ovvero il concetto che non si é il problema ma si ha un problema.

Per la madre sei un senso di colpa

Per il padre sei un figlio che deve sempre ri-nascere

Per la società sei un peso economico

Per un medico sei un corpo da curare

Per la scuola sei “un caso”

Per la badante sei un lavoro

Per l'altro non ci sei

Per te stesso sei un limite ovvero.... un problema

Quindi..... la barriera, *l'invisibile*... esiste in ognuno di noi.

Nota 11 alla poesia “Handicap”

E' stata scritta una notte, dopo un lungo pianto che aveva accompagnato dolorose considerazioni alla difficoltà di confrontarsi con le amiche adolescenti che, tra allegria e impaccio, esibivano le prime minigonne e magliette attillate, impossibili per Alice, nell'acerbo gioco della seduzione. E la paura sul futuro se mai ci sarebbe stato un ragazzo accanto a lei nella vita.

All'improvviso chiese carta e penna, scrisse, e finalmente si addormentò di nuovo placata.

Tempo dopo era arrivata alla conclusione che per vivere un'effettiva parità nel rapporto di coppia forse avrebbe preferito un ragazzo in carrozzina come lei, alla stessa altezza di occhi e di cuore.

Handicap

**Forse senza le quattro ruote
è più facile.
E' più facile divertirsi.
E' più facile muoversi,
è più facile
è anche più facile
conquistare i ragazzi.
Ma io credo
che le quattro ruote
servano a conoscere
tutta quanta
la vita
e saperla affrontare
e vincere.**

(Alice Sturiale, 12 anni)

ANCHE LE NUVOLE HANNO UN HANDICAP

**Nel silenzio dell'aria fresca del mattino
Guardo il cielo come se ci volessi entrare,
Immergermi, come fosse ...il mare.
L'osservo e d'improvviso un lampo
"Marina, Marina ma lo sai che le nuvole hanno un handicap?"
Mi guardi smarrita e sei tutta un punto di domanda,
Mi chiedi, perché?
"Perchè anche le nuvole per camminare hanno bisogno del vento".
Le nuvole, tanto amate, in un attimo mi sono compagne di viaggio.
Ho sempre amato il vento!**

Santina Portelli

Temi affrontati durante il seminario

- **L'handicap ed io, ovvero ci riguarda, invito all'introspezione con il proprio handicap**
- **L'invisibile**
- **L'handicap ed io, l'uso delle storie di vita**
- **Presentazione di sé**
- **Presenza di coscienza dell'handicap**
- **Breve percorso evolutivo sulla formazione dell'identità**
- **Famiglia**
- **Rapporto con il proprio handicap**
- **Adolescenza**
- **Relazioni extra familiari**
- **Con i coetanei**
- **Ripercussioni dell'handicap sul proprio sviluppo**
- **Avvenimenti della vita speciali tali da sovrastare un evento eccezionale come la presenza di un handicap.**
- **Diversità in negativo e in positivo**
- **Dopo il seminario vi sentite ancora sani?**
- **Reciprocità**
- **Ostinazione formativa, potenzialità dell'allievo disabile, inversione di ruoli**