

Quando la disabilità sopraggiunge nella vita di una donna adulta

di Elisa Di Lorenzo

Che cosa succede quando i sintomi di una malattia ereditaria progressiva e invalidante compaiono nella vita di una donna già adulta? Quando è già moglie? Quando è già madre? Che tipo di impatto ha la disabilità causata da questo tipo di patologia sulle dinamiche intrafamiliari, sulla femminilità della donna già matura e sugli affetti dei propri congiunti?

*Elisa Di Lorenzo, classe 1948, affetta da malattia di **Charcot-Marie-Tooth (CMT)** esce allo scoperto.*

Vani i tentativi di raccogliere altre testimonianze. Le donne interpellate dalla stessa Di Lorenzo, hanno preferito restare nel loro silenzio. Anche questo riscontro, è significativo. (Annalisa Benedetti)

Durante questo mio ultimo ventennio, ho potuto toccare con mano l'**estrema difficoltà** di molte donne con **disabilità insorta in età matura** a parlare di questi argomenti. Soprattutto donne appartenenti alla mia generazione. La generazione nata nel Dopoguerra. La maggior parte di loro non ha potuto conseguire un'istruzione adeguata perciò ha dovuto fare la scelta di svolgere lavori di fatica fisica e quindi anche destinate ad un certo ambiente di ristrettezze culturali.

Quando, già mogli e mamme la patologia ha iniziato a manifestarsi sul loro corpo queste donne oltre al lungo calvario vissuto per risalire ad una diagnosi ed al grande shock iniziale della diagnosi sono rimaste anche vittime di una totale disinformazione. Molte di loro non hanno avuto modo di accedere alla nuova tecnologia informatica e quindi, rimaste isolate, si ritrovano tutt'ora **costrette a tacere** se non addirittura a nascondere la loro sofferenza. Eppure ogni giorno queste donne rimaste senza angeli e senza voce si infondono coraggio da sole per affrontare i disagi della malattia invalidante ed altri acciacchi dell'età che avanza.

Non possono permettersi di abbattersi loro, per non deludere ulteriormente i partners che le hanno scelte sane. **Continuano ad occuparsi della gestione della famiglia** e del gravoso impegno verso i figli che hanno messo al mondo all'insaputa della grave malattia. Situazione che si rende ancora più drammatica quando scopre di averla a sua volta trasmessa.

Ho avuto modo di incontrare molte persone colpite dalla mia stessa patologia ed ho potuto notare molta più difficoltà e sofferenza interiore nelle donne in cui la disabilità ha fatto la sua

comparsa in tarda età. Risulta molto difficile per loro parlare della sfera privata e familiare se non confidenzialmente a quattr'occhi.

Io stessa nei miei primi ritrovi sfociavo in un fiume di lacrime appena iniziavo a parlarne ed ammetto che è molto forte anche il senso di pudore che si prova riferendosi alle incomprensioni domestiche e la scarsa sensibilità verso la donna che è stata stravolta da una malattia di cui spesso arriva a vergognarsi.

Ci sono davvero **mille problematiche** che si innescano in una famiglia quando una donna già moglie e mamma scopre di avere una patologia genetica rara ed ereditaria. Partendo dal forte **senso di colpa** per averla potuta **trasmettere ai figli** e magari conseguentemente ai nipoti, per questi motivi spesso nascono difficili **conflitti genitoriali** da affrontare e superare, che portano solo ad amari tristi silenzi e a drastiche **separazioni** dal compagno.

A volte invece, per l'apparente quieto vivere, affinché i figli già generati crescano in una "serena" armonia, la donna sceglie di vivere situazioni molto pesanti psicologicamente. Pur di tenere unita la famiglia, accetta di continuare la convivenza anche se non si sente più desiderabile come donna, né ritenuta capace di continuare ad amare visto che oltre al fisico è cambiata anche la sua personalità interiore in seguito alla sofferenza ed allo stravolgimento per il suo nuovo stile di vita.



Immagine: due donne con disabilità anziane ritratte di spalle mentre scrutano il mare, con la carrozzina semi immersa nell'acqua.

Poi, quando con grande soddisfazione "tutto sommato" riesce a vedere i figli cresciuti e realizzati che escono di casa, rimane da sola a tirare avanti alla meno peggio tra le sue condizioni in continua progressione e le altre tante preoccupazioni familiari che normalmente vanno moltiplicandosi.

Le priorità sono sempre per gli altri componenti della famiglia. Lei si limita a chiedere aiuto solo all'estremo bisogno perché sa bene che è difficile per tutti potersi dedicare a lei senza una richiesta o lamentela.

So che quello che sto per dire sarà di forte impatto, ma è mio parere credere che **una giovane disabile**, pur dovendo faticosamente accettare la sua diversa fisicità e vedere penalizzata la sua serenità giovanile, ha secondo me **più possibilità di scelta** di fronte alle problematiche della vita. Quanto meno, le generazioni più giovani, sono meno disinformate, fanno parte di una società meno chiusa. Hanno genitori ed amici disposti a tutto per aiutarla ed accompagnarla nella realizzazione della propria vita e dei propri sogni. E se arriva l'amore, chi l'apprezza interiormente accetta anche la sua condizione fisica.

Ai miei tempi non era così. **I disabili erano mostri** da nascondere, da recludere. Chi è divenuto disabile in età avanzata, si è trascinato forse questa mentalità e si è ritrovato solo (o sola) a farci i conti. Senza l'aiuto di nessuno. Specialista o meno.

La mia esperienza tutto sommato **è un'esperienza positiva**. Ho due figlie di ormai 36 e 33 anni che stanno bene e sin dalla loro adolescenza mi sono sempre state molto vicine ed mi hanno aiutata come fanno tutt'ora. Devo proprio a loro il merito di essere riuscita a mantenere una bella famiglia unita.

Il mio matrimonio ha rischiato molte volte la sopravvivenza. Ancora oggi fatico molto a vivere serenamente il rapporto coniugale, perché resto convinta che un uomo, per quanto rimanga legato alla compagna malata, mettendo a disposizione anche tutte le sue risorse economiche, non potrà mai continuare ad avere lo stesso rapporto d'amore di prima e contemporaneamente svolgere il ruolo di assistente.

Ci vuole davvero molto coraggio e sensibilità per **vivere accanto ad una persona con disabilità** perché deve poter capire le sue vere ed indispensabili esigenze in casa e fuori senza una continua richiesta di aiuto ed io, spiacente di ammetterlo, sono convinta che **l'uomo** in generale possieda molti **meno requisiti della donna**.

L'indole della donna, anche se disabile, propone di essere sempre responsabilmente all'erta, programmando ogni sua ora del giorno. E la notte riflette: consapevole di non poter pretendere aiuti da nessuno; deve solo sopportare, amministrare ed incoraggiare tutti i componenti che ha intorno, rimandando in continuazione qualche suo sogno o realizzazione personale. Per fortuna poi arriva un nuovo giorno e nuovi programmi assieme alla gioia della famiglia unita ed all'affetto reciproco dei teneri nipotini dai quali, occupandosene in caso di bisogno, riesce a fare grande scorta di felicità.

L'aver scritto un **libro** sulla mia esperienza [E. Di Lorenzo, *La mia storia. Una donna, la malattia, la ritrovata serenità*, Padova, CLEUP, 2010, di cui il Coordinamento ha pubblicato la

[recensione](#), N.d.R.] del "prima e dopo" la malattia, mi ha aiutata ad uscire dal corto circuito di conflitti, pensieri e sensi di colpa.

Avrei voluto raccogliere anche altre testimonianze per completare questo articolo, per rompere quel silenzio rifugio nel quale ci si annienta. Perché è solo con il lento e seppur sempre diffidente confronto delle proprie esperienze che si può **cominciare a migliorare** la propria qualità di vita, ad avere meno paura, a sentirsi meno sole. Che insieme, forse, ci si può aiutare.

Ma non ho trovato altre voci. La mia resta l'unica di quel folto sottobosco di donne con disabilità apparentemente meno intraprendenti semplicemente perché **meno visibili**.

Ultimo aggiornamento: 16 febbraio 2012